

Teija Suuniittu

OMAI SHOITAJAN KIELTEISET TUNTEET  
hoitaessaan muistisairasta puolisoaan

Vanhustyön koulutusohjelma  
2011

## OMAISHOITAJAN KIELTEISET TUNTEET hoitaessaan muistisairasta puolisoaan

Suuniittu, Teija  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Vanhustyön koulutusohjelma  
Marraskuu 2011  
Ohjaaja: Mälkki, Eija  
Sivumäärä: 68  
Liitteitä: 13

Asiasanat: dementia, muistisairaus, omaishoito, tunteet, kielteiset tunteet

---

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää mitä kielteisiä tunteita omaishoitajat kokivat hoitaessaan muistisairasta puolisoaan, missä tilanteissa tunteita esiintyi ja miltä tunteiden kokeminen omaishoitajista tuntui. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää miten omaishoitaja itse käsitteli omia kielteisiä tunteitaan ja mitä apua hän toivoi saavansa kielteisten tunteidensa käsittelyssä.

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastateltavat omaishoitajat löydettiin yhteistyötahona toimineen Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n jäsenistöstä. Haastatteluihin osallistui viisi omaishoitajaa, kolme naista ja kaksi miestä. Haastattelut toteutettiin omaishoitajien kotona niin, etteivät puoliset olleet paikalla. Nauhoitettu aineisto litteroitiin ja analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Kaikkiin tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset. Omaishoitajien kokema kielteisin tunne oli vaikeus, joka koostui monien asioiden summasta. Ikävää + kurjaa tunnetta + mielipahaa sekä kauheutta koettiin seuraavaksi eniten. Kielteisimpiä tunteita olivat myös raskaus, ihmetys, väsymys, pelko ja syyllisyys. Kaikkiaan kielteisiä tunteita mainittiin alkuperäisilmaisuissa 402 kertaa.

Tilanteet, joissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita, jaettiin neljään ryhmään sen mukaan kuka tai mikä oli kielteisten tunteiden aiheuttaja. Eniten kielteisiä tunteita ilmeni tilanteissa, joihin jouduttiin puolison muistisairauden aiheuttamista syistä. Toiseen ryhmään kuuluivat tilanteet, joiden aiheuttaja oli omaishoitajasta itsestään johtuvat syyt. Kolmas ryhmä koostui ympäristöstä ja neljäs ryhmä lääkärin, hoitajien ja hoitolaitosten toiminnasta johtuvista syistä.

Kielteisten tunteiden kokeminen koettiin yllättävänä ja tilanteissa käytettiin selviytymiskeinoja, joiden avulla jatkettiin arjessa eteenpäin.

Kielteisiä tunteita käsiteltiin sosiaalisen tuen avulla sekä poistumalla kielteisiä tunteita aiheuttavista tilanteista. Lisäksi asetuttiin puolison asemaan, opeteltiin elämään tässä hetkessä, etsittiin tietoa muistisairaudesta ja käytettiin henkilökohtaisia keinoja kielteisten tunteiden käsittelyssä.

Omaishoitajat toivoivat kielteisten tunteiden käsittelyyn sosiaalista, tiedollista ja psyykkistä tukea. Kaikille ihmisille toivottiin koulutusta muistisairaasta ihmisen kohtaamisesta.

# A FAMILY CAREGIVER'S NEGATIVE EMOTIONS When Looking after a Spouse with Memory Disorders

Suuniittu, Teija

Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Human Ageing and Elderly Services

November 2011

Supervisor: Mälkki, Eija

Number of pages: 68

Appendices: 13

Keywords: dementia, memory disorder, family care, emotions, negative emotions

---

The purpose of the study was to find out what kind of negative emotions were felt by family caregivers when looking after a spouse with memory disorders, the situations in which such emotions arose, and how the caregivers experienced them. The aim of the study was also to explore how family caregivers themselves handled their negative emotions and what kind of help they would need to deal with them.

In this qualitative study the research method of thematic interviews was used. The family caregivers to be interviewed were found from among the members of the Pirkanmaa Association of Alzheimer and Memory Disorders. Five family caregivers participated in the interviews, three women and two men. The interviews were made in the homes of the family caregivers when their spouses were not present. The recorded material was transcribed and analysed using data-based content analysis.

All research questions were answered. The most negative emotion felt by the family caregivers was a difficulty which consisted of the sum of several things. The next common emotions were too bad + misery + displeasure and horror. Among the most common emotions were also heaviness, amazement, tiredness, fear and guilt. Altogether negative emotions were mentioned 402 times in the original expressions.

Such situations in which a family caregiver feels negative emotions were divided into four groups according to who or what had roused the emotions. Most negative emotions arose in situations caused by the spouse's memory disorder. The second group included situations the source of which was factors attributable to the family caregiver. The third group comprised environmental factors, and the fourth group was composed of reasons that could be ascribed to doctors, nurses and institutions of care.

The negative emotions were felt as surprising, and in the situations coping means were used that enabled one to carry on in everyday life.

The negative emotions were handled by social support and by leaving the situation causing them. The family caregiver also put him/herself in the spouse's place, tried to learn to live for the moment, sought information and knowledge of the memory disorder and applied personal means of dealing with the negative emotions.

The family caregivers would have needed social, informative and mental support to be able to handle their negative emotions. It was also hoped that everyone could be given training to meet a person with memory disorders.

Minun tieni

Siksi tahtoisin sanoa sinulle,

joka hoidat omaistasi:

Rakasta häntä

niin paljon, että rakastat

ensin itseäsi.

Huolehdi itsestäsi,

omasta jaksamisestasi.

Vasta sitten voit

huolehtia hoidettavastasi

ja rakastaa häntä.

Nimimerkki Siipirikko

Kirjassa Omaishoitaja arjen ristiaallokossa

## SISÄLLYS

|     |  |    |
|-----|--|----|
| 1   | JOHDANTO.....  | 6  |
| 2   | PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYS RY .....   | 7  |
| 3   | OPINNÄYTETYÖN VIIITEKEHYS .....  | 8  |
| 3.1 | Dementia ja muistisairaudet.....   | 8  |
| 3.2 | Omaishoito.....  | 12 |
| 3.3 | Tunteiden merkitys .....   | 18 |
| 3.4 | Kielteiset tunteet .....   | 21 |
| 4   | TUTKIMUKSIA OMAISHOITAJUUDESTA JA KIELLETYISTÄ TUNTEISTA .....                 | 26 |
| 4.1 | Tutkimuksia omaishoitajuudesta, joissa hoidettavana on muistisairas puoliso .. | 26 |
| 4.2 | Tutkimuksia kielteisistä tunteista.....  | 28 |
| 5   | TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....   | 30 |
| 5.1 | Tutkimuskysymykset .....   | 30 |
| 5.2 | Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus.....                                  | 31 |
| 5.3 | Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä .....                                     | 31 |
| 5.4 | Tutkimusaineisto.....  | 32 |
| 5.5 | Haastattelujen toteuttaminen.....  | 33 |
| 5.6 | Aineiston purkaminen ja sisällönanalyysi .....                                 | 34 |
| 5.7 | Tutkimuksen eettiset näkökohdat .....  | 35 |
| 6   | TUTKIMUKSEN TULOKSET .....   | 38 |
| 6.1 | Omaishoitajan kokemat kielteiset tunteet .....                                 | 38 |
| 6.2 | Tilanteet, joissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita.....                  | 46 |
| 6.3 | Kielteiset tunteet omaishoitajan omana kokemuksena .....                       | 51 |
| 6.4 | Omaishoitajan tapa käsitellä kielteisiä tunteita.....                          | 52 |
| 6.5 | Omaishoitajan toivoma apu kielteisten tunteiden käsittelyyn .....              | 54 |
| 7   | POHDINTA.....  | 55 |
| 7.1 | Tutkimustulosten luotettavuus .....  | 55 |
| 7.2 | Tutkimustulosten tarkastelu .....  | 57 |
| 7.3 | Tutkimustulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheita.....                  | 60 |
| 7.4 | Lopuksi .....  | 61 |
|     | LÄHTEET .....  | 63 |
|     | LIITTEET   |    |

## 1 JOHDANTO

”Hyvää päivää, emme ole tainneetkaan aikaisemmin tavata?” on kysymys, joka pysäytti minut, nuoren opiskelijatyön kesällä 1988 ja aiheutti sellaisen tunnemyllerryksen sisälläni, jollaista en ollut aiemmin kokenut. Kysymystä ei esitetty minulle, vaan miehen vaimolle, joka saapui tapaamaan miestänsä psykiatrisen sairaalan suljetulle osastolle.

Tuo kohtaaminen herätti tuolloin kiinnostukseni dementiaa kohtaan ja innosti minua tekemään silloisen seminaarityöni dementoituneen ihmisen kohtaamisesta. Dementia – kokemuksen vaiheet potilaan itsensä ja omaisen kannalta -seminaarityöni käsitteli dementian kokemuksen vaiheita sekä omaisten tunteita ja ongelmia dementiaa sairastavan läheisen hoidossa kirjallisuuden pohjalta. Aihe oli vuonna 1989 tuore, sillä tietoa siitä, miten sairastunut itse ja hänen läheisensä kokivat sairauden, oli vähän saatavilla.

Edelleen aihe on erittäin ajankohtainen ja tärkeä. Väestöennusteiden mukaan demensiaoireisten ihmisten määrä tulee lisääntymään väestön ikääntymisen myötä ja muistisairaat tulevat olemaan tulevien vuosien suurin käyttäjäryhmä niin kotihoidossa kuin ympärivuorokautisissa palveluissa (Voutilainen 2008, 36).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää omaishoitajien kokemia kielteisiä tunteita heidän hoitaessaan muistisairasta puolisoaan. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää laaja-alaisesti kielteisten tunteiden merkitystä omaishoitajan ja hoidettavan välisessä suhteessa ja etsiä keinoja, joilla voidaan tukea omaishoitajaa tekemässään omaishoitotyössä.

Opinnäytetyöni alussa esittelen yhteistyötahona olevan Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n, joka on osallistunut tutkimuksessa haastateltujen omaishoitajien etsimiseen jäsenistönsä keskuudesta. Tutkimusraporttini teoriaosassa selvitän tutkimuksen keskeisiä käsitteitä dementiaa ja muistisairauksia, omaishoittoa, tunteiden merkitystä sekä kielteisiä tunteita. Tämän jälkeen tarkastelen aikaisempia tutkimuksia liittyen omaishoitajuuteen sekä kiellettyihin tunteisiin. Tutkimuskysymysten jälkeen kerron laadul-

lisesta tutkimuksesta, teemahaastattelusta tutkimusmenetelmänä ja esittelen tutkimusaineistoa. Seuraavaksi tarkastelen haastatteluiden toteuttamista, aineiston purkamisesta ja laadullista sisällönanalyysia. Tämän jälkeen pohdin tutkimuksen eettisiä näkökulmia ja esittelen tutkimustulokset. Pohdinnassa käsittelen tutkimuksen luotettavuutta, tarkastelen tutkimustuloksia ja esittelen jatkotutkimusaiheita. Lopuksi kuvaan omia tunnelmiani.

## 2 PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYS RY

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on yhdistys muistihäiriöisille, heidän omaisilleen, ammattihenkilöstölle sekä kaikille muistiasioista kiinnostuneille. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on rekisteröity vuonna 1989 nimellä Tampereen Dementiayhdistys ry. Vuonna 2007 nimeksi muutettiin Pirkanmaan Dementiayhdistys ry ja nykyinen nimi, Pirkanmaan Muistiyhdistys ry otettiin käyttöön syksyllä 2009.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on potilas- ja omaisjärjestö ja se kuuluu Muistiliittoon jäsenjärjestönä. Yhdistyksen tehtävänä on antaa tietoa muistisairauksista, niiden ennaltaehkäisystä ja hoidosta, saatavilla olevista palveluista ja etuisuuksista. Yhdistys tukee sairastuneita ja omaisia sairauden kaikissa vaiheissa ja pyrkii lisäämään eri toimijoiden välistä yhteistyötä. Yhdistyksen keskeisenä toimintamuotona on jatkuva kehittämistyö muistisairauksien ennaltaehkäisyn, varhaisen toteamisen, hoidon ja kuntoutuksen parantamiseksi.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n toiminta-ajatuksena on muistisairaiden ja heidän läheistensä jaksamisen tukeminen sekä yleisen muistitietouden lisääminen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön keskuudessa ja yhteiskunnassa yleensä sekä muistisairaille suunnattujen palvelujen monipuolinen kehittäminen yhteistyössä eri toimijoiden kanssa. Yhdistyksen toimintatapoja ovat dementia-työn ja osaamisen kehittäminen, ensitieto- ja sopeutumisvalmennus, vertaistukiryhmät omaisille ja läheisille, toiminnalliset kuntoutusryhmät sairastuneille, tieto- ja virkistyspäivien järjestäminen, yleisötilaisuudet, ammattihenkilöstön kouluttaminen ja hoitotyön kehit-

täminen sekä alaosastojen toiminta. Toiminnassa on mukana yksitoista alaosastoa ja alkuvuodesta 2010 jäsenmäärä oli yli 700. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2007.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN VIITEKEHYS

#### 3.1 Dementia ja muistisairaudet

Dementialla käsitteenä on pitkä historia, sillä lääketieteellisessä mielessä dementian käsitettä on kuvannut ensimmäisenä Celsus noin vuonna 200 eKr. Historiansa aikana dementian käsite on liitetty ”hulluuteen” ja merkittäviin yhteiskunnallisten ja sosiaalisten kykyjen rajoitukseen ja sitä on leimannut mm. dementia praecox eli skitsofrenia. 1800-luvulta lähtien tieteellisessä tutkimuksessa on täsmennetty dementoivien eli etenevien muistisairauksien elimellistä luonnetta ja yksilöity niiden kliinisiä ja neuropatologisia piirteitä. Vuonna 1838 Esquirol on ensimmäistä kertaa esittänyt seniin dementian kliinisen ja neuropatologisen kuvauksen. (Erkinjuntti 2010, 86–87.)

Dementiassa ei ole kyse erillisestä sairaudesta vaan oireyhtymästä, johon kuuluu muistioireen lisäksi kognitiivisen toiminnon eli tiedonkäsittelyn heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden niin, että se heikentää itsenäistä selviytymistä jokapäiväisissä toimissa, työssä ja sosiaalisissa suhteissa. Muistihäiriö ilmenee uuden oppimisen vaikeutena sekä vaikeutena palauttaa mieleen aiemmin opittua. Kognition osa-alueita ovat kielellinen häiriö eli afasia, liikesarjojen suorittamisen vaikeus eli apraksia, nähdyn esineen tunnistamisen vaikeus tai nähdyn merkityksen käsittämisen vaikeus eli agnosia sekä toiminnan ohjaamisen häiriö, jolla tarkoitetaan toimintojen suunnittelua ja toteutusta oikeaan aikaan ja oikeassa järjestyksessä. Kognition heikentymisen taustalla on elimellinen syy, joka voi olla hoidolla parannettava sairaus (esim. kilpirauhasen vajaatoiminta), etenevä sairaus (esim. Alzheimerin tauti) tai pysyvä jälkitila (esim. aivovamma). (Juva 2007, 8; Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 17–18.)



Muistisairaus vaikuttaa myös sairastuneen ihmisen läheisten arkeen ja hyvinvointiin. Sairaus aiheuttaa moninaista haavoittuvuutta, ja tämän haavoittuvuuden tunnistaminen on keskeinen tekijä hoidossa ja palveluissa. Muistisairas ihminen tarvitsee aluksi arjen toiminnoista selviytyäkseen muistuttamista ja ohjaamista, mutta sairauden edetessä avun tarve on säännöllisempää tukea ja vähitellen jatkuvaa apua. Omaisen osa on vaativa. Hoitamisen sitovuus, oman ajan ja vapaa-ajan puute, sosiaalinen eristäytyneisyys, omista harrastuksista luopuminen, jatkuva varuillaan olo ja konkreettiset hoitotoimenpiteet heijastuvat omaisen jaksamiseen. (STM 2005:30, 17; Heimonen 2010, 60, 62.)

Suomen väestö ikääntyy, jolloin ikääntyneiden osuus väestössä kasvaa. Ikärakenteen muutoksesta johtuen myös muistisairaiden lukumäärä ja osuus väestössä kasvaa voimakkaasti. Vuonna 2010 arvioidaan maassamme olevan 89 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa kun vastaava luku vuonna 2060 tulee olemaan 239 000. Vuosittain yli 13 000 henkilöä sairastuu johonkin dementoivaan sairauteen. Dementoivista sairauksista yleisin on Alzheimerin tauti (AT), jonka osuus kaikista etenevistä muistisairauksista on noin 65–70 %. Seuraaviksi yleisimmät ovat vaskulaariset kognitiiviset heikentymät (noin 15–20 %), Lewyn kappale- tauti (noin 15 %) ja otsa-ohimolohkorappeumat (alle 5 %). Nämä yleisimmät ryhmät kattavat noin 95 % kaikista muistisairauksista. (Kettunen 2006, 142; Viramo & Sulkava 2010, 28, 31–32.)

**Alzheimerin taudin (AT)** alkamisikä ja oireiden etenemisnopeus vaihtelee yksilöllisesti. Tauti etenee vaihteittain ja eri vaiheiden tunnusomaiset piirteet helpottavat ymmärtämään sairauden etenemistä ja auttavat varautumaan tulevaan. Alzheimerin taudin diagnoosi perustuu tyypilliseen oirekuvaan ja tautia tukeviin kliinisiin ja neuropsykologisiin tutkimuksiin sekä kuvantamis- ja laboratoriolöydöksiin. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 121.)

Alzheimerin tautiin liittyy lähimuistin heikkeneminen ja uusien asioiden oppimisen työläys. Asiat unohtuvat nopeasti. Myös sanojen löytäminen ja nimeäminen vaikeutuu, jolloin kielellinen ilmaisu ja havaintotoiminnot heikkenevät. Muistin ja tiedon käsittelyn heikentymisen seurauksena omatoimisuus vähenee. Keskittymiskyky heikkenee ja monimutkaisten ja abstraktien asioiden ymmärtäminen vaikeutuu. Ym-

päristön hahmottamisen vaikeus aiheuttaa herkästi eksymistä. Ajantajun heikkenemisestä seuraa epävarmuutta. Kotiaskareet, esim. ruuanlaitto ja taloudellisten asioiden hoitaminen tuottavat vaikeuksia ja saattavat aiheuttaa pelkoa. Harrastukset ja ystävät voivat jäädä, sillä sairastunut välttää tilanteita missä voi nolata itsensä. Käyttöoireista tyypillisimpiä ovat masennus, lisääntynyt ärtyisyys, epäluuloisuus ja tunne-elämän latistuminen. Alzheimerin taudin vaikeassa vaiheessa sairastunut tarvitsee apua kaikissa perustoiminnoissa, eikä häntä voi jättää yksin. Loppuvaiheessa sairastuneella on jäljellä vain harvoja ilmaisuja, hänen raajansa ovat jäykistyneet, hän on pidätyskyvytön ja syötettävä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 121, 126, 131, 133–134; Käypä hoito 2010.)

**Kaikki tässä opinnäytetyössä käytetyt lainaukset, joissa ei ole erillistä viittausta tekijään, on lainattu tekemistäni omaishoitajien haastatteluista.**

Tässä opinnäytetyössä neljän haastateltavan omaishoitajan puolison diagnoosina oli Alzheimerin tauti.

*”Tällä kun on se muisti minuutin mittanen ni kyllä se kaikki muuttuu, ei o mitää samaa.”*

*”Kun sairaus meni pidemmälle niin melkein kaikki ystävät menetettiin suurin piirtein.”*

*”Kyllä se tuntu semmoselta et mikä tää nyt, et onks semmonenki sairaus ole-massa että vie puhekyvyn ihmiseltä tai ei puhekyky pois o mutta se puheen tuottaminen ei ota että sitä ei vaan tule.”*

*”Sitten oli kännykällä soittaminenkin oli vähän semmosta, vähän vaikeeta ja tota avaimilla kotiin tulo.”*

**Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (VCI)** on aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistin ja tiedonkäsittelyn heikentyminen, jossa on kyse oireyhtymästä, eikä erillisestä sairaudesta. Tärkeimpiä aivoverenkiertosairauksia, joihin VCI liittyy, on suurten kaula- ja aivoverisuonten tauti, sydänperäinen embolinen aivoinfarkti sekä

pienten aivoverisuonten tauti. Näistä pienten suonten subkortikaalinen tauti on yleisin. Pienten suonten taudin oireina ovat toiminnanohjauksen häiriö ja usein lievä muistihäiriö sekä mm. virtsaamishäiriöt ja ekstrapyramidaalioireet, joilla tarkoitetaan jäähmyyttä, hitautta ja kävelyvaikeuksia. Oireiden alku ja eteneminen on vaihtelevaa. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 142–143, 145, 148; Käypä hoito 2010.)

**Lewyn kappale- tauti** alkaa vähitellen ja se on tyypillisempi miehillä kuin naisilla. Tunnusomaisia piirteitä ovat tarkkaavaisuuden, vireyden ja kognitiivisten toimintojen vaihtelu, toistuvat yksityiskohtaiset näköhäiriöt sekä ekstrapyramidaalioireet. Taudille ominaisia piirteitä ovat myös REM- unen aikaiset käytösoireet, herkkyysspsykoosilääkkeille sekä toistuvat kaatumiset ja pyörtymiset. Alkuvaiheessa muistiongelmien ei ole tyypillisiä, mutta sairauden edetessä muisti heikkenee vähitellen. Lewyn kappale- taudin diagnoosi perustuu kliiniseen taudin kuvaan. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 157; Rinne 2010, 159–160; Käypä hoito 2010.)

**Otsa-ohimolohkorappeuma** on yleisnimitys ryhmälle eteneviä sairauksia, joille on tyypillistä aivojen otsalohkojen toiminnan heikkeneminen ja siitä aiheutuva oireisto (Rinne & Remes 2010, 165). Tämän opinnäytetyön yhden omaishoitajan puolisoilla oli diagnoosina tähän ryhmään kuuluva frontotemporaalinen eli otsalohkodementia.

Otsalohkodementia alkaa yleensä 45–60 ikävuoden välillä. Keskeinen piirre on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutos, jolloin sairastuneella esiintyy estottomuutta, huolettomuutta, arvostelukyvyyttömyyttä ja tahdittomuutta. Estottomuus ilmenee mm. sillä että sairastunut saattaa sanoa tai tehdä yhtäkkiä jotain, mitä hän ei olisi aiemmin missään tapauksessa sanonut tai tehnyt. Otsalohkodementiaan liittyy myös aloitekyvyttömyys ja apaattisuus, jolloin virikkeiden puutteessa sairastunut saattaa istua paikallaan tekemättä mitään. Ärsykkeet vaikuttavat sairastuneen toimintaan, sillä pöydällä olevat silmälasit sairastunut laittaa päähänsä, vaikka hänellä olisi jo omat silmälasit päässään tai hän juo pöydällä olevan lasin tyhjäksi huolimatta siitä kenen lasi on. Otsalohkodementiassa muisti ei ole samalla tavalla heikentynyt kuin Alzheimerin taudissa. (Rinne & Remes 2010, 166–167; Käypä hoito 2010.)

*”Tässä sairauden alkuvaiheessa, siinä käytöksen muutoksessa oli se, että rahankäyttö muuttu ihan siis aivan täysin. Aina oli ollu nuuka ja tarkka joka*

*pennistä ni ny osteli kaikennäköstä, mitä ihmeellisimpiä tavaroita meiltä löyty, et siin ei ollu mitään kontrollia siinä ostamisessa.”*

*”Ja sitten hän saatto sanallisesti töksäytellä mitä ihmeellisimpiä asioita. Yhden talven se suurin piirtein istu tuossa tuolissa kaikki päivät.”*

*”Ja sitten se vaan tuli, kato se kiukku tuli kun ei saanu enää mitään aikaseks, ei ollu alotekeytyä, ei ollu keskittymiskykyä.”*

### 3.2 Omaishoito

Omaishoitoa on ollut aina, mutta omaishoitaja- käsite on tullut kielenkäyttöön vasta 1990- luvulla. Ihmisten eliniän kasvaessa ja terveyden parantuessa on pitänyt miettiä kuka hoitaa ikääntyneitä ja miten palvelut riittävät kaikille apua tarvitseville. Suomessa on ensimmäisen kerran puhuttu omaisista vuoden 1879 vaivaishuoltoasetuksessa. Asetuksen mukaan omaisilla oli velvollisuus huolehtia omista läheisistään. Huoltoapulaissa vuonna 1956 puhutaan vielä lähiomaisten vastuusta ja vuonna 1970 poistettiin laista lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan. Vuonna 1977 poistettiin laista aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus, jolloin kunnasta tuli kuntalaisten laillinen huolehtija. Ensimmäinen asetus omaishoidon tuesta tuli voimaan heinäkuussa 1993. Merkittävintä oli ajattelutavan muutos, jolloin rahakorvauksen lisäksi hoitoa voitiin tukea hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellyin palveluin. Vuonna 1998 sosiaalihuoltolakiin saatiin oikeus omaishoitajan lakisääteiseen vapaapäivään ja vuonna 2001 lakisääteisten vapaavuorokausien määrä nousi kahteen ja omaishoitajat pääsivät lakisääteisen tapaturmavakuutuksen piiriin. (Mikkola 2009, 35; Järnstedt 2010; Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12.)

Eri vuosikymmenten aikana avuntarve on vaihdellut melkoisesti, sillä sata vuotta sitten vanhusten avuntarve ymmärrettiin pitkälti toimeentulon ongelmaksi ja oltiin huolissaan varattomista ja vähävaraisista vanhuksista. Tänä päivänä omaishoito on yksi ajankohtaisista sosiaali- ja vanhuspoliittisista kysymyksistä. Omaishoitoa on haluttu edistää vahvistamalla lainsäädäntöä. Omaishoidon tuesta annettua lakia ollaan muut-

tamassa niin, että yksityishenkilö voi toimia omaishoitajan sijaisena vapaapäivien aikana. Tämä mahdollistaisi saman hoitajan käyttämisen omaishoitajan vapaiden aikana. Myös työelämän ja omaishoitajuuden yhteensovittamisen helpottamiseksi on tehty muutoksia. Lakimuutos antaa mahdollisuuden siihen, että työntekijä voi jäädä väliaikaisesti pois töistä perheenjäsenen hoitamiseksi. (Kalliomaa-Puha 2007, 15; Mikkola 2009, 15; Kiljunen 2011, 19.)

Rosalyn Carter, Jimmy Carterin puoliso ja omaishoitajien tukitoiminnan uranuurtaja Yhdysvalloissa on todennut, että maailmassa on vain neljänlaisia ihmisiä:

- heitä, jotka ovat olleet omaishoitajia
- heitä, jotka ovat omaishoitajia
- heitä, joista tulee omaishoitajia
- heitä, jotka tarvitsevat omaishoitajia

(Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12.)

**Omaishoito** käsitteenä määritellään juridisesti laissa omaishoitajan tuesta (937/2005) vuodelta 2006. Lain 2 §:n mukaan omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla.

**Omaishoitajalla** tarkoitetaan laissa (2 §) omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan kanssa.

**Omaishoidon tuki** on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunta vastaa määrärahojensa puitteissa. Tukea haetaan siitä kunnasta, missä hoidettavalla on asuinpaikka. Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon sisältyvät hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut, omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa (3 vrk/kk) ja omaishoitoa tukevat palvelut. (STM 2005:30, 11–12; Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 26–29.)

Uutena omaishoidon tuen osana ovat omaishoitajalle annettavat hoitotehtävää tukevat sosiaalihuollon palvelut, jotka tulee kirjata hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Laissa täsmennetään omaishoidon tuen myöntämisedellytyksiä, parannetaan omaishoitajan

mahdollisuutta pitää vapaata, korotetaan hoitopalkkion vähimmäismäärää, otetaan käyttöön uusi vähimmäishoitopalkkio hoidollisesti raskaita siirtymävaiheita varten (esim. saattohoito tai siirtyminen laitoksesta kotiin) sekä parannetaan palkkioiden indeksisuoja. (STM 2005:30, 13, 30; Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 18.)

Tuen myöntämisen edellytyksenä on, että hoidettavan omainen tai läheinen haluaa ryhtyä omaishoitajaksi ja hoidettava hyväksyy hänet hoitajakseen. Omaishoitolain voimaan tulon jälkeen ns. vierashoitaja ei voi toimia omaishoitajana. Omaishoitajan fyysisen ja psyykkisen terveydentilan ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon asettamia vaatimuksia. Haastattelussa tulee arvioida myös omaishoitajan voimavarat, kuten sosiaalinen verkosto, elämäntilanne ja hänen kykynsä hoitaa läheistään. Myös hoidettavan kotiolojen tulee olla terveydellisistä ja muilta olosuhteiltaan hoitoon sopiva. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005; Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 28.)

Omaishoitotukeen sisältyvä hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Laki sisältää myös hoitopalkkion maksamisen keskeytymistä koskevat säännökset. Vuonna 2011 hoitopalkkio on vähintään 353,62 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa, josta toimitetaan ennakonpidätys ja se otetaan tulona huomioon muita sosiaalietuksia myönnettäessä. Annettavina sosiaali- ja terveyspalveluina voi olla mm. ateriapalvelua, kotipalvelua, päivätoimintaa tai lyhytaikaista laitoshoidoa. Näistä palveluista voidaan periä asiakasmaksu. Omaishoitotuen myöntäminen perustuu aina viranhaltijan kirjalliseen päätökseen. (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 41; Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 29–30.)

**Hoito- ja palvelusuunnitelma** laaditaan yhdessä hoidettavan ja omaishoitajan kanssa. Suunnitelmaan kirjataan omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö sekä hoitotehtävää tukevien sosiaalihuollon palvelujen määrä ja sisältö. Näitä ovat mm. asunnon muutostyöt, apuvälineet ja hoitotarvikkeet. Suunnitelmaan kirjataan tiedot siitä, miten hoito järjestetään omaishoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana, esim. terveydenhuoltoon liittyvien käyntien aikana sekä tiedot omaishoitajan hoitotehtävää tukevista palveluista kuten kuntoutuksesta ja vertaistuesta. Jatkoarviointia varten hoito- ja palvelusuunnitelmaan voidaan kirjata hoidettavan fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky ja ympäristön toimivuus sekä arvio

omaishoitajan terveydestä, toimintakyvystä ja hoitotaidoista. Suunnitelmaan voidaan liittää arvio kodista hoitoympäristönä sekä tavoitteet hoidettavan toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja edistämiseksi. (STM 2005:30, 34; Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 9-10; Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 31–32.)

Hoito- ja palvelusuunnitelman tavoitteena on turvata asiakkaan palvelun yksilöllisyys ja jatkuvuus sekä sovittaa yhteen eri palvelut kokonaisuudeksi. Suunnitelma on myös työntekijän työväline. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan ajankohta, jolloin suunnitelma tarkistetaan. Suunnitelma tulee arvioida vähintään kerran vuodessa, aina omaishoitotilanteen muuttuessa olennaisesti sekä hoidettavan tai omaishoitajan pyynnöstä. Hoito- ja palvelusuunnitelman liitteenä annetaan kirjallisesti tiedot omaishoitolain mukaisista oikeuksista ja lain soveltamisesta. Suositeltavaa olisi että kunta antaisi liitteenä kunnan omat kunnan vahvistamat omaishoidon tuen myöntämisperusteensa. (STM 2005:30, 34–35; Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 31–32.)

**Omaishoitosopimus** on hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välinen toimeksiantosopimus omaishoidon järjestämisestä. Omaishoitajat eivät ole työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan tai hoidettavaan. Sopimuksesta ilmenee tiedot hoitopalkkion määrästä, maksutavasta, oikeudesta vapaapäiviin sekä tiedot määräaikaisen sopimuksen kestosta. Lisäksi sopimuksessa on tiedot hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä. (STM 2005:30, 36; Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 28.)

Omaishoitosopimus on voimassa toistaiseksi ja vain erityisestä syystä se voidaan tehdä määräaikaisena. Tehtäessä määräaikainen sopimus, pitää olla selvillä tarkka päivämäärä, jolloin sopimuksen täyttäminen käy mahdottomaksi tai tarpeettomaksi. Määräaikaisuuden syynä voi olla esim. omaishoitajan vaihtuminen tai hoitajan palaaminen työelämään. Laissa ei ole säädetty sopimuksen irtisanomisperusteita, mutta ellei lain lähtökohtana oleva hoidettavan edun mukainen hoito toteudu, tulee sopimus irtisanoa. Kunnan irtisanoessa sopimuksen tulee omaishoitosopimus päättymään aikaisintaan irtisanomista seuraavan kahden kuukauden kuluttua. Hoitajan irtisanoessa sopimuksen se päättyy kuukauden kuluttua sopimuksen irtisanomisesta. Sopimus voidaan purkaa välittömästi, mikäli sopimuksen jatkaminen vaarantaa hoidettavan tai

omaishoitajan terveydentilan tai turvallisuuden. Jos hoidettavan terveydentilan muutoksista johtuen omaishoito käy tarpeettomaksi esim. hoidettavan siirtyessä pitkäaikaishoitoon, sopimus päättyy saman kuukauden lopussa riippumatta irtisanomisajasta. Sopimukseen tulisi kirjata palkkion maksamisesta omaishoitajan kuntoutusajalta, sillä on suositeltavaa, ettei hoitajalle myönnetty kuntoutus vaikuttaisi hoitopalkkion maksamiseen. (STM 2005:30, 36–38.)

Aaltosen (2005) mukaan omaishoito on ilmiö, johon liittyy Ficherin ja Tronton (1990) jaottelun mukaisesti hoidon prosessi, jossa on välittämistä tai huolen kantamista (caring about), huolenpitoa (taking care), hoitamista (care giving) ja hoidon vastaanottamista (care receiving). Välittämisellä tarkoitetaan huomioon ottamista, huolenpidolla vastuuta ja pyrkimystä tehdä asioita toisen puolesta tai toisen hyväksi. Huolenpito on mm. eräänlaista koordinoivaa toimintaa, jossa keskeisenä elementtinä on vastuu asioiden sujumisesta. Hoitaminen vaatii toisenlaista ajallista ja ruumiillista sitoutumista kuin huolenpito. Hoitamisen erilaisia аспектеja voidaan tarkastella ryhmittämällä niitä emotionaaliseen, fyysiseen ja taloudelliseen apuun tai luettelemalla erilaisia perushoivan muotoja. Omaishoidossa hoidettavien tarpeet edellyttävät usein niin sairauksien hoitoa ja ehkäisyä kuin arjen sujuvuuden tukemista. (Aaltonen 2005, 432.)

Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeessa 2004–2006 toteutettiin interventiotutkimus Omaishoito yhteistyönä, iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Omaishoito määritellään prosessiksi, johon dementoituneen läheinen liukuu yleensä huomaamattaan. Omaishoitoon vaikuttaa dementoiva sairaus (eri muistisairauksien tuomat erilaiset muutokset), sairauden etenemisen nopeus sekä sairauden ennuste. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 5; Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006 24; Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Savikko & Pitkälä 2006, 27.)

Eri maissa omaishoitoa määritellään eri tavoilla. Määritelmistä löytyy sekä yhteneväisyyksiä, että eroavaisuuksia suomalaisiin määritelmiin. Esimerkkinä Englannissa vuonna 1991 perustettu The Princess Royal Trust for Carers, joka määrittelee omaishoitoa mm. seuraavasti: omaishoito on hoivaa sukulaiselle, puolisolle tai ystävälle, joka on sairas, hauras, vammainen tai jonka psyykkinen terveys tai varojen väärinkäyttö aiheuttaa ongelmia. (The Princess Royal Trust for Carers 2005–2010.)



Euroopassa jo 17 vuotta sitten toteutettu tutkimus omaishoidosta on edelleen ajankohtainen. Tutkimustuloksista selviää, että eurooppalaisten omaishoitajien tuolloin kokemat tunteet ovat yhteneväisiä oman tutkimukseni kanssa. Euroopan elin- ja työolojen kehittämissäätiön tutkimus vuodelta 1993 ”Family Care of Dependent Older People in the European Community” käsittelee ikääntyneiden omaishoitoa Euroopan maissa. Omaishoito on pääasiassa puolison tai lasten toteuttamaa kotona annettavaa hoitoa.

Tutkimusalueita olivat:

1. yleinen konteksti; väestötieteen näkökulma, ikääntyneiden palvelut ja yli 75- vuotiaiden riippuvuus ja terveys
2. omaishoitajat; keitä he ovat ja mitä he tekevät, miten heistä tuli omaishoitajia sekä muutokset omaishoitotilanteissa, päivittäisen hoidon ulottuvuudet ja positiivisuuden näkökulma hoitamisessa
3. tuki ja toimintaohjeet omaishoitajille; käytännön-, taloudellinen ja psyykinen tuki, tieto ja koulutus
4. kulut; sosiaaliset, psyykkiset ja taloudelliset
5. omaishoitajan näkökulma tulevaisuudestaan; hoitamisen rajat ja vaihtoehdot, hoidon loppuminen, omaishoitajan suunnitelmat tulevaisuudessa. (Cleirppa 1993, 4-5.)

Eurooppalaiseen tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien kirjoitelmista (Cleirppa 1993, 70, 79) saa häivähdyksen niin ilon kuin ahdistuksen tunteista.

*“We have been married for forty years. We have shared everything, joys and worries. Each of us has good points and bad points. We are Catholic and we are obliged to look after each other.”*

*“I slapped my father once – I couldn’t take it any more, he was driving me mad. Afterwards I could do nothing but cry, cry ... with shame. The worst was when he took my hand to say that he understood.”*

Tässä opinnäytetyössä haastateltavat käsittelevät vastaavia tunteita seuraavasti:

*”Semmonen yhteenkuuluvuus on niinku sillai syventyny että se on niinku hitsannu sillai viä enemmän yhteen ja nyt on sitten hyvä muistella niitä hyviä aikoja että onneks on ollu pitkä ja hyvä avioliitto.”*

*”Mä olin päättäny joka ikinen aamu, et tänään mä en nyt sano mitään ilkeätä en missään kohtaa vaikka mitä tapahtus. Sit viimestään illalla siinä hampaitten pesuvaiheessa mä sanoin jotain ja sitten mä porasin sitä ja pyysin anteeks. Mä oon aina kyllä pyytäny anteeks. Pyysin anteeks ja toinen sano et et-hän sä mitään.”*

Koskettavampia määritelmiä omaishoidolle ovat omaishoitajien omat määritelmät. Ne eivät täytä tieteellisen määritelmän kriteereitä, mutta ne tuovat lähellemme aavistuksen siitä, mitä omaishoito pitää sisällään kaikkina vuorokaudenaikoina, niin arkena kuin juhlapäivänä 24 tuntia vuorokaudessa.

*”Mutta sehän on, se on kauhean sitovaa, siis kauhean kovaa sitoutumista just tämä tämmöinen.” Onni, 70-v. (Sointu & Anttonen 2008, 40.)*

Vuodesta 1994 asti on omaishoitotuen myöntämistä ja tukimuodon käytön kehittymistä seurattu säännöllisesti. Alkuvuosina tuensaajien määrä oli noin 12 000 ja vuonna 2009 tuen saajia oli 36 000. Omaishoitotuen myöntämisen painotus on pysynyt melko samanlaisena. Omaishoidon tuella hoidetaan pääosin vaikeahoitoisia ikäihmisiä, jotka ilman omaishoitajia olisivat laitoshoidon tarpeessa. Vuonna 2008 omaishoidon tuen saajista oli naisia 75 % ja tuen saajista 48 % hoiti omaa puolisoaan. Omaishoidon tuen tarve ei katoa yhteiskunnasta, sillä aina tulee olemaan hoidettavia, joille inhimillisin hoitomuoto on omaishoito. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 16–17; Salanko-Vuorela 2011, 220.)

### 3.3 Tunteiden merkitys

Tunteet määrittelevät keskeisesti niin ihmisyyttä kuin käyttäytymistä ja ovat läsnä elämässä kaiken aikaa. Tunteet liittyvät elämän mielekkyyden ja merkityksellisyyden kokemiseen ja toimivat ihmisen psyykkisen tasapainon säilyttämisen välineenä. Tun-

teet sekä ohjaavat toimintaa sosiaalisissa tilanteissa, muokkaavat automaattisesti kehon vireystilaa sekä vaikuttavat siihen, miten ympäristön tilaa havaitaan ja tulkitaan. Tunteet ovat tärkeitä myös moraalisen päätöksenteon kannalta, sillä ne ohjaavat toimimaan moraalisesti oikein, auttamaan apua tarvitsevia ja tarvittaessa uhrautumaan läheisten puolesta. (Nummenmaa 2010, 9; Kokkonen 2010, 13; Sjöroos 2010, 41.)

Tutkimusten mukaan aivot tuottavat tunteita samanlaisten lainalaisuuksien mukaan kuin ne ohjaavat esim. tarkkaavaisuutta, käsien liikettä tai syömisen säätelyä. Tunteet eivät ole sattumanvaraisia, vaan ne ovat järjestelmällisiä, aivoissa ja kehossa toimivia mekanismeja, joita voidaan tutkia samaan tapaan kuin muitakin kehon toimintoja. Tutkimustulokset osoittavat, että tunteet parantavat muistisuorituksia sillä tunnepi-toinen muistimateriaali jää paremmin mieleen kuin kuivakka ja asiallinen materiaali. Myönteiset tunteet tukevat luovaa ongelmanratkaisua, lisäävät päätöksenteon nopeutta, edistävät keskittymistä ja oppimista. (Saarinen & Kokkonen 2003, 37; Nummenmaa 2010, 9-15, 21; Kokkonen 2010, 12.)

**Perustunteiksi** kutsutaan tunteita, joita ihmiset kokevat muita tunteita useammin. Yleismaailmallisia perustunteita ovat ilo, mielihyvä, pelko, viha, inho, suru ja hämmästyminen. Perustunteet voivat esiintyä toisten tunteiden alla tai rinnalla, jolloin vihan alla voi olla surua tai surun takana vihaa. Perustunteista esimerkiksi mielihyvän kokemukset ohjaavat kohti hyödyllistä toimintaa, jolloin mm. myönteiset tunnereaktiot auttavat elimistöä palautumaan stressitilasta. Hämmästyminen taas aiheuttaa tilanne, jossa havainto ei vastaa odotuksia. Tämän johdosta senhetkinen toiminta keskeytyy ja muuttuu uutta ja yllättävää tilannetta paremmin vastaavaksi. Inhon tunteiden kokemiseen liittyvät voimakkaasti epämiellyttävät hajut, maut tai sellaisten asioiden näkeminen, joiden tiedetään olevan epämiellyttävän tuoksuisia, makuisia tai tuntuksia. Moraalinen inho on opittua ja sitä koetaan asioissa, jotka ovat voimakkaassa ristiriidassa omien moraalikäsitteiden kanssa. Vihan tehtävänä on nostaa toimintavalmiutta ja suunnata fyysiset ja psyykkiset resurssit joko puolustamiseen tai vastustajan kimppuun hyökkäämiseen. (Nummenmaa 2010, 34–35; Sjöroos 2010, 44.)

Tuovilan tutkimuksesta (2005) selviää, että suomalaisten perustunteiksi osoittautui viha, ilo, rakkaus ja suru. Tutkimuksen pääpaino on kielen tutkimuksessa mutta Tuo-

vila tutkailee myös suomalaisten tunteita ja esim. sitä, puhuvatko suomalaiset enemmän myönteisistä kuin kielteisistä tunteista. (Tuovila 2005, 15,148.)

Omaishoidon tärkein tekijä on tunnesuhde, joka on alun perin sitonut hoidettavan ja hoitajan yhteen. Omaishoitajan ja hoidettavan väliset rakkauden ja kiintymyksen tunteet nähdään usein omaishoivan lähtökohtina ja sitä ylläpitävinä voimavaroina. Läheishoivan tunnekirjoon kuuluvat läheisesti myös voimakkaat kielteiset tunteet, kuten kiukku, turhautuminen, syyllisyys ja häpeä. Läheinen tunnesuhde saattaa verottaa omaishoitajan voimia ja jaksamista lisäämällä syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteita ja rajoittamalla omaishoitajan keinovalikoimaa ongelmallisten tilanteiden käsittelyssä. Omaishoitajat joutuvat usein puntaroimaan omien tunnereaktioidensa oikeutusta erilaisissa tilanteissa, sillä hoivasuhteessa terve perheenjäsen yrittää usein hallita tunteitaan järkeilemällä, ettei sairas perheenjäsen ole tarkoituksella ärsyttävä tai hankala. (Saarenheimo 2006, 119–120; Palosaari 2010, 179.)

Tässä opinnäytetyössä tunnesuhteen muodostaa puolisoiden välinen rakkaus, elämää kantava tunne, joka on syventynyt vuosikymmeniä kestäneen avioliiton aikana.

*”Se on se paras palkinto että saadaan yhdessä olla kuitenkin.”*

Dementoivan sairauden myötä omaishoitaja saattaa myös kokea, että hän kadottaa rakastaan asteittain ja saa tottua tilanteeseen vähitellen. Toiset kokevat asian eri tavalla ja kuvaavat omaa kokemustaan kärsimyksenä. Aivoihin vaikuttavat sairaudet vaikuttavat hoidettavan tunneilmaisuun, jolloin se ei ole enää hänen peruspersoonallisuutensa mukaista. Tällöin on tärkeää muistaa, että hoidettavan antama negatiivinen todistus avioparin yhteisestä historiasta ei tarvitse tarkoittaa syvemmän, vuosia peitetyn salaisuuden paljastumista, sillä se ei välttämättä sillä hetkellä ole totta edes sanojalle itselleen. (Palosaari 2010, 187.)

*”Pikkuhiljaa se sairaus vie niinku juustohöylällä höylättäs joka vuosi.”*

### 3.4 Kielteiset tunteet

Arkipäivän elämässä tunnetila ja mieliala saattaa vaihdella hyvin alakuloisesta äärimmäisen innostuneeseen. Suuri osa mielialan vaihtelusta on normaalia ja tavallisten elämäntilanteiden aiheuttamaa. Kielteiset, lyhytkestoiset tunteet eivät ole haitallisia, vaan yleensä tarkoituksenmukaisia, ihmistä suojelevia reaktioita. Kielteiset tunteet voivat pitkäkestoisena kuitenkin muodostua haitallisiksi, sillä erityisesti vihan ja ahdistuneisuuden tunteet ovat haitallisia niin fyysiselle kuin psyykkiselle terveydelle. Pitkittyneet kielteiset tunteet heikentävät immuunijärjestelmän tehoa, pahentavat kivun kokemuksia ja lisäävät riskiä sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin. Kielteisiin tunteisiin liittyy usein kehon toimintaa hetkellisesti tehostavia muutoksia, kuten sydämen syketajuuden kasvua. Lyhyellä aikavälillä reaktiot tehostavat elimistön muutoksia, mutta pitkittyessään ne alkavat kuormittaa kehoa tarpeettomasti. (Saarinen & Kokkonen 2003, 20; Nummenmaa 2010, 191–192.)

Voimakkaista tunteista puhumisen kynnys on suomalaisessa kulttuurissa korkea. Suomalaisissa omaishoitotutkimuksissa haastateltavat ovat puhuneet tunteistaan useimmiten niukasti ja hillitysti. ”Epäilyttäviä” tunteita ei ole välttämättä haluttu kertoa lainkaan tai ainakin ne näyttävät vaativan jonkinlaista selitystä tai oikeutusta. (Saarenheimo 2006, 121.)

Tuovilan tutkimuksesta selviää että kielteiset tunteet ovat suomalaisille tärkeämpiä kuin myönteiset. Tutkimuksesta ilmenee myös, että sanaston tasolla tarkasteltuna suomalainen käsitteistää negatiiviset tunteet (59 %) monisanaisemmin kuin positiiviset (39 %) tunteet. Tuovilan tutkimus vahvistaa tätä käsitystä siltä osin, että suomalaiset ajattelevat itsestään enemmän huonoa kuin hyvää. Sen sijaan he ajattelevat tutkimuksen mukaan toisista ihmisistä enemmän hyvää kuin huonoa. (Tuovila 2005, 141.)

**Pelko** on pääasiassa epämiellyttävä, kiusallinen tai kipeä tunne joka virittää halun paeta. Pelkoreaktion saavat aikaan tapahtumat, jotka uhkaavat psyykkistä tai fyysistä hyvinvointia. Epämiellyttävältä tuntuva pelkoreaktio saa aikaan sen, että pelottavia asioita halutaan välttää jo etukäteen. Voimakas pelko aiheuttaa koko kehossa vapinaa, sydämen tykytystä, jäykkyyttä, kömpelyyttä ja kalpeutta. Arviointikyky ja toi-

mintakyky heikkenevät, sillä voimakas pelko tekee avuttomaksi. Väkivalta, onnettomuudet ja sairaudet aiheuttavat pelkoa eri yksilöille eri tavalla riippuen siitä, miten koettu tilanne tulkitaan. Pelkoa dementiaa kohtaan syntyy, koska sairaus muuttaa ihmistä eikä hän ole enää entisellään. Omaiset ovat kuvailleet, että dementiaa sairastava ihminen kuolee pois läheisimmistä ihmissuhteistaan jo ennen fyysistä kuolemaansa. (Turunen 2004, 127; Juhela 2006, 125; Nummenmaa 2010, 35.)

*”että silloin mä aattelin kun päästiin kotiin ettei ikinä enää, että ny täytyy ajatella muitaki ihmisiä jo. Se tuntu jotenki niin kauheelta kun me tultiin sieltä reissulta kotio ni mä tärisin ihan sillai ja sitten kun mä tulin sisälle ni mun tuli jalkoihi semmone että mun jalat hakkas ihan sillai.”*

*”Se on itte potilaalle armeliasta niinku sanotaan, että se on omaisten sairaus, et sit se on meille muille rankkaa, mutta ihan hyvä ettei itelle sitten.”*

**Aggressiivisuus** määritellään käyttäytymiseksi jonka tarkoituksena on aiheuttaa toiselle ihmiselle harmia välittämättä hänen tunteistaan. Suora aggressiivisuus kohdistuu suoraan kohteeseen eli toimijan ja kohteen välillä on välitön kontakti. Epäsuorassa aggressiivisuudessa ilmaisu kohdistuu syyttömiin kohteisiin esim. kiukutteluna tai ovien paiskomisina. Aggressiivisuus voi kohdistua kohteeseen tarkoituksellisen epäsuorasti, jolloin toiminnalla on jokin sosiaalinen tavoite, esim. kohteen sulkeminen joukosta. (Kokko 2009, 160.)

*”Sit se aggressiivisuus oli musta kyllä tosi kauheeta. Kun ei sitä ymmärtäny et mikä et miks toinen tulee tommoseks. Ja kun on ollu aina kiltti sillä tavalla et ei o ollu väkivaltane eikä aggressiivine.”*

*”Ni mä tein sen petiä ja se potkas mua takapuoleen ja mä käännyn ja kattoin ni se löi mua tohon silmään nyrkillä niin paljon, se oli niin paljon kun se jaks ja mulla oli musta silmä pitkän aikaa.”*

**Häpeä** on epämiellyttävä, kipeä tunne ja kokemus, jota ihminen yrittää torjua monin tavoin, kuten välttelemällä siihen liittyviä asioita ja tapahtumia. Häpeä on yhteydessä vaatimuksiin, joihin liittyy arvostusta. Sille on tunnusomaista, että se herää ihmisessä

erityisesti silloin, kun hän tietää, arvelee, kuvittelee tai luulee, että hän ei täytä vaatimuksia. Häpeästä puhuttaessa käytetään usein kiertoilmaisuja, sillä jo sanan ääneen lausuminen lisää hetkellisesti häpeän tunnetta. Häpeä- sanan sijaan käytetään mm. riittämättömyyttä, kelpaamattomuutta, huonomuutta, mitättömyyttä ja voimattomuutta. Häpeäntunteeseen liittyy pelko paljastumisesta, kuten epäonnistumisesta tai tehdystä virheestä. Paljastumisen pelko johtaa pyrkimykseen selitellä kiusalliseksi koettua tilannetta tai asiaa, jolloin pelko sitoo henkisiä voimavaroja ja estää tunteiden avoimen käsittelyn. Häpeän tunne saa aikaiseksi fyysisiä muutoksia, kuten punastumista, paikoilleen jähmettymistä, kipua, puristusta rinnan alueella tai kurkussa sekä hikoilua. Häpeä on kokonaisvaltainen tunne, jolloin ihmisestä tuntuu, että hän ei ole anteeksiannon arvoinen. (Turunen 2004, 57; Malinen 2010, 16–18, 141–142; Lidman 2011, 46.)

*”ja sitten tuli semmonenki että kun piti lähtee johonkin syömään tai jotain ni mää sanoin että syödään kotona vaan ni poikaki sano ettet kai sää vaan häpee isää. Että kun ei se osaa siä ni hyvin syödä, ihmiset kattoo niin mä en tiä häpeenkö mää, en mää tiä oliko se häpeetä. Kyllä se semmostaki oli, että hävettiki jotenki, mutta en mää ymmärrä kuinka semmostaki voi kun aattelee ni hävetä.”*

**Syyllisyys** ja häpeä kulkevat käsi kädessä. Jokapäiväisessä puheessa syyllisyyttä käytetään korvaamaan häpeä- sanaa. Syyllisyys liittyy käsitykseen oikeasta ja väärästä ja se on seurauksena kun ihminen kokee tehneensä väärin jotakuta kohtaan tai on jättänyt tekemättä jotain sellaista, mitä hänen olisi pitänyt tehdä. Syyllisyys rajoittuu tiettyyn tekoon tai tapahtumaan, jotka johtuvat ihmisen omista tekemisistä. Syyllisyys herättää halun pyytää anteeksi, joka helpottaa syyllisyydestä eroon pääsemistä. (Malinen 2010, 12–13, 140; Lidman 2011, 43.)

*”Mä sanoin kerran nii pahasti että kuolisit pois, joka oli kaikista kauheinta mitä voi sanoa. Mutta se vaan tuli sieltä. Se tilanne oli niin ahdistava. Se oli niin kauheeta, se pitkän aikaa mua oikein kiusas ja piinas ja mä aattelin, että kuinka mä voin sanoo tollai.”*

**Nolostuminen** on häpeään läheisesti liittyvä tunnetila, joka on seurausta äkillisen ja yllättävän tilanteen tai tapahtuman aiheuttamasta tunnetilasta. Nolostumiseen liittyy keskeisesti toisten huomion, jopa naurun kohteena oleminen, vaikka nauru ei olisi-kaan pahantahtoista. Nolostumista tunnetaan herkimmin vieraiden ihmisten läsnä ollessa tilanteessa, jossa ihminen kokee menettävänsä tilanteen hallinnan. Nolostuminen on yleensä ohimenevää, mutta palautuessaan mieleen, se saattaa aiheuttaa yhtä voimakkaan tunteen kuin tapahtumahetkellä. Kuten häpeä, myös nolostuminen saattaa aiheuttaa fyysisiä reaktioita, kuten punastumista, sydämentykytystä ja levotonta liikehtimistä. (Malinen 2010, 9-11.)

Puolison vaatiessa isyydestä, omaishoitaja kuvailee tunteitaan seuraavasti:

*”Kyllä se oli aivan siis järkyttävää kun tiesi 100 % että on, vaikka sielläkin sano henkilökunta että se on hänen, mutta kyllä se oli niinku kauheen nöyryyttävää ja noloo.”*

**Kateus** on tunne joka koetaan suomalaisessa kulttuurissa vaikeaksi tunteeksi ja myös vahingollisena tunteena. Kateutta tunteva ihminen siirtää voimakkaat tunteensa ulospäin ja jakaa mielipahaa kadehtimaansa ihmiseen. Hän ajattelee, että toisilla on jotain tai he ovat saavuttaneet jotain, mikä itseltä puuttuu. Kateutta aiheuttaa se mitä arvostetaan. Arvottomuuden ja tyhjyyden tunnetta nousee korvaamaan vihan tunne. Kateutta tunteva kokee helpotusta ajatellessaan, että kun hänellä on kurjaa, niin kadehtimallaan kohteella tulee myös olla. (Saarinen & Kokkonen 2003, 36; Turunen 2004, 107–108.)

*”Mää olin vihanenki joskus kun mää aattelin että kun mä tiesin semmosenkin parin että noilla ei o ikinä mitään, ei o lapsista, ei o mitään, minkä takia ne on säästyny, minkä takia meille tulee kaikki.”*

Kateuden voi kokea myönteisenä silloin kun se saa ihmisen aktivoitumaan ja pohtimaan miksi kokee kateutta tilanteessa ja kyseistä ihmistä kohtaan (Saarinen & Kokkonen 2003, 36).



*”Se rupes puhuun omasta elämästään ja sano että näytetään vaan ulos päin erilaista elämää kun mitä eletään siä kotona. Ei se ollukaa pelkkää herkkua se ja sieltä tuli sairauksia kaikkea.”*

**Katkeruus** koostuu kateudesta ja vihasta. Viha ja arvostelu suuntautuvat yleensä olosuhteisiin, mutta ne saattavat kohdistua myös itseen, esim. omiin valintoihin. (Turunen 2004, 109.)

*”Se aiheuttaa mulle ihan hirveitä raivoo ja katkeruutta. Mä oon todella katkera, että hänen aikuiset lapsensa käyttäytyy näin.”*

**Suru** on luonnollinen reaktio menetykseen riippumatta menetyksen laadusta ja luonteesta. Suru on vahvin kaikista tunteista, sillä se sisältää kaikki ne ristiriitaiset tunteet, jotka aiheutuvat totutun elämäntavan äkillisestä muutoksesta tai loppumisesta. Suru sisältää kaipausta ja epätoivoa, mutta myös raivoa, vihaa ja katkeruutta. Kokonaisvaltaisemmin surua kuvaa lohduttomuus, sillä mikään tai kukaan ei pysty lohduttamaan. Suru myös heikentää yleistä toimintavalmiutta, hidastaa tiedonkäsittelyä sekä motoristen järjestelmien toimintaa. Suru saa aikaiseksi empaattista käyttäytymistä, jolloin se edistää avun saantia muilta ihmisiltä. (Juhela 2006, 61; James & Friedman 2010, 3; Nummenmaa 2010, 35.)

*”Mä oon ollu vähän surullinen. Mä monta kertaa aattelin, et se on tehnyt tätä työtä koko ikänsä ja nyt ne menee tonne roskiin.”*

**Shokki** on ensimmäinen äkillisen kriisin vaihe. Shokissa tunteet puutuvat nopeasti ja henkilö alkaa toimia järkevästi ja tarkoituksenmukaisesti, osin konemaisesti. Shokissa oleva voi myös huutaa suoraa huutoa, järjestellä tavaroitaan tarkasti ja selvittää tietoja, joilla ongelman voisi ratkaista. Shokki estää liian voimakasta tietoa ja tunnetta tunkeutumasta tietoisuuteen. (Palosaari 2010, 183.)

*”En itekkää ymmärtäny mistä on kyse mutta kauhee shokki kun ei mistään ollut mitään tietoo, mut sit se lääkäri sano, et hae kirjastosta kirja mis on niitä kaikkia. Mää luin sitä sitten kauhuissani.”*

## 4 TUTKIMUKSIA OMAISHOITAJUUDESTA JA KIELLETYISTÄ TUNTEISTA

### 4.1 Tutkimuksia omaishoitajuudesta, joissa hoidettavana on muistisairas puoliso

Jylhä, Salonen, Mäki ja Hervonen (1996) ovat tutkineet omaisten kokemuksia elämästä dementia potilaiden kanssa. Tutkimus perustuu 159 omaisen kirjoittamiin vapaamuotoisiin kertomuksiin. Erilaisia kielteisiä tuntemuksia ja kokemuksia kuvailtiin yhteensä 37, joista mainintoja kirjoituksissa oli yhteensä 128 kappaletta. Tutkimuksesta selviää, että yleisimmät kielteiset tunneilmaukset olivat raskaus, syyllisyydentunne, väsymys, pelko, suru ja masentuneisuus. (Jylhä, Salonen, Mäki & Hervonen 1996, 23, 73.)

Tutkimuksessa ilmeni, että naiset kertovat kielteisistä tunteistaan useammin kuin miehet. Saman havainnon tein omassa tutkimuksessani. Naisten kokemat tunteet ovat voimakkaampia ja tunneskaala on laajempi.

Sivonen (1997) on tutkinut aviomiesten kokemuksia selviytymisestään dementoituneiden puolisoitensa omaishoitajana. Sivonen on haastatellut 12 aviomiestä, iältään 53–85-vuotta. Vaimojen dementian aste oli keskivaikea tai vaikea ja aikaa diagnosoinnista oli kulunut 1–8 vuotta. Tutkimustuloksista ilmenee, että aviomiehet kokivat omaishoitajana olemisen kokonaisuutena raskaaksi. Vaimojen avuntarve oli suuri ja aviomiehet joutuivat kantamaan vastuun kaikesta yksin, niin omista kuin puolison fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista perustarpeista sekä molempien päivittäisistä toiminnoista. Aviomiehet myös kokivat, että sairauden yllätyksellisyys sekä oma tietämättömyys ja epävarmuus aiheuttivat alkuvaiheessa ahdistusta. (Sivonen 1997, 30, 66–67.)

Sivosen tutkimustulos on yhtenäinen omien havaintojeni ja haastatteluissa ilmenneiden asioiden kanssa, sillä haastatteleman aviomiehet kokivat kantavansa vastuun yksin. Vastuu kodinhoidosta, kuten ruuanlaitosta, siisteydestä ja pyykinpesusta oli siirtynyt aviomiehille. Vaimot tarvitsivat apua mm. hygienian hoidossa ja pukemisessa. Sairauden ensioireet aiheuttivat aviomiehissä ihmetystä.

*”Ei mulla ollu niinku mitään käsitystä ennen kuin omalle kohdalle tämmönen sattui että nimen oon kuullu mutta en o tiennyt että mitä se tarkoittaa.”*

*”Siinä oli vähän semmosia kummallisia juttuja, sitä luuli vaan että se kuuluu tähän naisen elämään, että on vähän jotain outoo.”*

*”Pyykkikoneesta mä en o koskaan laittanu pyykkejä koneeseen, en ikinä tiskijä tiskikoneeseen, en ikinä o siivonnu, en o koskaan tehny kotona mitään, mä olin aina töissä.”*

Kröger (2001) on tutkinut dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokemaa elämänlaatua. Kröger on toteuttanut haastattelut kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssilla. Kymmenestä omaishoitajasta yhdeksän osallistui tutkimukseen. Tutkimustuloksista selviää, että hoitaminen ja läheisen sairastuminen koettiin henkisesti raskaaksi eritoten silloin kun dementoituva läheinen on aggressiivinen ja syytteleväinen. (Kröger 2001, 24, 53.)

Tekemissäni haastatteluissa omaishoitajat kuvasivat useita erityyppisiä tilanteita, joista ilmenee puolison aggressiivisen käytöksen tai syytöksen aiheuttavan omaishoitajille henkisesti raskaita ja vaikeita tilanteita.

*”Iltasin puristi rintaa ni hirveesti, mä aattelin et minkälainen yö tulee että kun se herätti mut ja sano että sää oot syypää tähän ja sä tunnustat ny että niitä tuli jopa hengenvaarallisia tilanteita.”*

Kirsi (2004) on tutkinut dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksia. Kirsin tutkimusaineisto on koottu kahdessa erässä, vuosina 1992–1993 ja 1998–1999. Ensimmäinen aineisto on osittain sama kuin Jylhän, Salosen, Mäen ja Hervosen (1996) tutkimuksessa käytetty. Koska ensimmäisessä aineistossa miesten osuus oli vähäinen, toiseen julkaistuun kirjoituspyyntöön lisättiin mahdollisuus haastattelun tekemiseen. Toinen aineisto käsittää 117 puolisoitten kertomusta ja 38 haastattelua. Tavoite saada miehiä enemmän mukaan onnistui. Tuloksista ilmenee, ettei dementoituneen puolison hoitajaksi joutuminen merkinnyt naisille samalla tavalla uuden tehtävän ja roolin omaksumista kuin miehille. Puolison luovuttaminen

laitoshoitoon sai vaimot kokemaan riittämättömyyden tunteita silloinkin kun he olivat ylittäneet voimiensa äärirajat. Miesten ja naisten kerronnassa selkeästi erottuva piirre oli naisten tapa kertoa avoimemmin tuntemuksistaan. Miehillä hoitaminen ei ole samalla tavoin yksilöllistä ja sosiaalista identiteettiä määrittelevä tekijä kuin se on naisille. Se, että miehet eivät kuvaile vaimojensa hoitamista ”rakkauden työnä” samoin kuin naiset, ei tarkoita että he välittäisivät ja huolehtisivat vaimojensa hyvinvoinnista huonommin kuin naiset. (Kirsi 2003, 249; Kirsi 2004, 50–51, 60–61, 72.)

Saarenheimo ja Pietilä (2005) ovat tutkineet iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Tutkimuksessa haettiin vastauksia iäkkään pariskunnan keskinäisissä suhteissa ja kotielämässä tapahtuneisiin muutoksiin omaishoidon alettua. Lisäksi tutkittiin sosiaalisessa verkostossa tapahtuneita muutoksia sekä merkityksiä, joita omaishoitajat antoivat asuinympäristölleen. Tutkimuskohteena olivat myös omaishoidon prosessimaiset ulottuvuudet, kuten koti- ja laitoshoidon sekä leskeys. Tutkimukseen osallistui 43 omaishoitajaa ja hoidettavien diagnooseista pääosan muodostivat dementoivat sairaudet. Tutkimuksen haastattelujen perusteella on ollut varsin hankalaa saada käsitystä siitä tunneskaalasta, jolla omaishoitajat ovat vastanneet puolisonsa sairauteen ja hoitamiseen. Kielteisistä tunteista puhuminen on koettu ongelmalliseksi vieraan tutkijan kanssa. Omaishoitajien haastatteluissa kielteisiin tunteisiin on viitattu harvoin ja silloinkin vain vihjeenomaisesti. Tutkimuksen pohjalta käynnistettyjen interventiohankkeiden alustavien havaintojen pohjalta voidaan kuitenkin olettaa, että vertaisryhmässä saatetaan helpommin puhua kielteisistä tunteista. (Saarenheimo & Pietilä 2005, 11, 40, 102–104.)

#### 4.2 Tutkimuksia kielteisistä tunteista

Yksinomaan kielteisistä tunteista tehtyjä tutkimuksia löytyi muutamia. Väestöliitto on julkaissut kaksi tutkimusta, joissa toisessa käsitellään äidin kiellettyjä tunteita ja toisessa isyyden kiellettyjä tunteita. Pulkkinen, Seikku ja Syrjälä ovat tutkineet syömishäiriökeskuksen potilaiden kokemia kielteisiä tunteita.

**Äidin kielletyt tunteet** tutkimuksen aineisto on kerätty kesällä 2007 kirjoituskutsulla, joka on julkaistu useissa aikakauslehdissä sekä Väestöliiton verkkosivuilla. Kir-

joituskutsuun on vastannut 63 äitiä eri puolilta Suomea. Äitien taustat ovat olleet erityyppisiä, sillä mukana on ollut niin yksinhuoltajia, uusperheiden äitejä, nuoria ja vanhoja sekä eri koulutustaustan omaavia äitejä. (Janhunen 2008, 8.)

Äitien teksteissä on korostunut kokemus siitä, ettei kielteisistä tunteista ole voinut puhua tai niitä ei ole otettu vakavasti. Kielteisimpiä tunteita olivat väsymys, raivo, viha, syyllisyys, masennus, häpeä ja pelko. Äitien kielteiset tunteet kohdistuivat välillä puolisoon ja välillä lapsiin riippuen siitä, kenelle äiti ”salli” itsensä raivostua. Tukea äiti on saanut eniten puolisoaltaan, isovanhemmilta ja muilta sukulaisilta sekä vertaisryhmiltä. Tutkimuksen keskeiset tulokset olivat että äidit tekevät jaon kiellettyihin ja sallittuihin tunteisiin sen mukaan, mikä on lapselle hyväksi. Toinen keskeinen tulos oli, että kielletyt tunteet liittyivät usein äidin tuntemaan yksinäisyyteen. Kolmantena todettiin, että julkisuudessa puhutaan keskimääräisen synnytysiän noususta, jolloin tutkimuksissa ja päätöksenteossa sivuutetaan nuoret äidit. Lopuksi todettiin, että puolelle kirjoittaneista äideistä vaikeista tunteista puhuminen neuvolassa ei ole luontevaa ja kolmannes äideistä kertoi olevansa pettynyt neuvolan toimintaan. Suomen kattava neuvolajärjestelmä ei aina kykene auttamaan niitä äitejä, jotka tarvitsisivat eniten apua. (Janhunen 2008, 10–11; Janhunen & Saloheimo 2008, 37; Rotkirch & Saloheimo 2008, 79, 81, 83).

**Isyyden kielletyt tunteet** tutkimuksen aineisto on kerätty kesällä 2009 verkossa. Tieto kyselystä on julkaistu eri aikakauslehdissä, joissa on haettu leikki-ikäisten lasten isiä kirjoittamaan isyyden kielteisistä tunteista joko vapaamuotoisesti tai vastaamalla avoimiin kysymyksiin. Kyselyyn on vastannut 93 isää ja heillä on ollut yhteensä 174 lasta iältään 0- 37 vuotta. Kerätty aineisto on laadullinen aineisto ja vastaajiksi ovat valikoituneet isät, joita aihepiiri on puhutellut ja jotka ovat halunneet tuoda julki omia kokemuksiaan. Aineistosta on erottunut isät, jotka ovat ottaneet isyytensä tosissaan ja pyrkineet rikkomaan stereotypioita etäisestä elättäjäisästä. Aineistosta on erottunut myös vihaiset tai katkerat isät, joiden suhde lapseen on jäänyt kaukaiseksi johtuen vanhempien erosta. Tutkimuksesta selviää, että vaikeimpia ja kielletyimpiä isien tunteita olivat aggressiiviset tunteet, suuttumisen ja raivon tunteet, vastenmielisyyden tunteet, ärsyntyneisyyden ja turhautumisen tunteet sekä syyllisyyden ja häpeän tunteet. (Jämsä, Kalliomaa & Rotkirch 2010, 12–17.)

*”Ongelmat eivät niinkään liity asioiden käsittelyyn kotona vaan siihen että ei ole voimavaroja hoitaa kaikkia niitä asioita mitä haluaisi hoitaa eli koko ajan asioita on liikaa kesken eikä voi olla yhtään hetkeä levollisin mielin. Tarvittaisiin enemmän tukiverkostoja ja läheisiä ihmisiä auttamaan esim. lapsen hoidossa, jotta jäisi esim. parisuhteelle aikaa.”* (Kekkonen 2010, 58.)

**Kielletyt tunteet – Syömishäiriökeskuksen potilaiden kokemuksia** on Pulkkinen, Seikun ja Syrjälän tutkimus vuodelta 2009. Tutkimus on toteutettu yhteistyössä Elämän Nälkään ry:n Syömishäiriökeskuksen kanssa. Tutkimusmenetelmänä on käytetty teemahaastattelua ja aineisto on koostunut viidestä haastattelusta, jotka on tehty syksyllä 2008. Teemahaastattelun avulla on kerätty haastateltavien kokemuksia hoidosta, voimaantumisesta ja tunteista sekä tutkittu omahoitajuuden merkitystä parantumisprosessissa. Tuloksista selviää, että sosiaalisen elämän köyhtyminen vaikuttaa hyvin paljon siihen, millaisia tunteita syömishäiriöiset kokevat. Tutkijat toteavat, että syömishäiriöisillä ahdistus on yleistä ja myös tässä tutkimuksessa ahdistus nousi yleisimmäksi tunteeksi. Tutkimuksessa muita esiin tulleita kielteisiä tunteita olivat pelko, psyykinen paha olo, masentuneisuus, ärsytys ja kiukku sekä mm. hallinnan tunteen menetys ja syyllisyys. (Pulkkinen, Seikku & Syrjälä 2009, 3, 47–52.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää mitä ovat kielteiset tunteet omaishoitajan kokemana ja missä tilanteissa kielteisiä tunteita esiintyy. Tutkimuksen tavoitteena on saada selville, miten omaishoitaja itse suhtautuu omiin kielteisiin tunteisiinsa ja onko hänellä keinoja käsitellä näitä tunteita. Tutkimuksen tarkoituksena on myös saada tietoa siitä, miten omaishoitajaa voisi tukea omien kielteisten tunteiden käsittelyssä.

1. Mitä kielteisiä tunteita omaishoitaja kokee hoitaessaan muistisairasta läheistään?
2. Missä tilanteissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita?
3. Miltä kielteisten tunteiden kokeminen tuntuu omaishoitajasta?

4. Miten omaishoitaja käsittelee itse omia kielteisiä tunteitaan?
5. Mitä apua omaishoitaja toivoo saavansa kielteisten tunteiden käsittelyyn?

## 5.2 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankkimista ja aineisto kootaan todellisissa tilanteissa. Tieto kerätään suoraan ihmisiltä, jolloin tutkija luottaa omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkitavien kanssa. Tiedon hankinnassa voi apuna käyttää lomakkeita tai testejä. Tutkijan pyrkimyksenä on paljastaa odottamattomia seikkoja, jolloin aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu eli induktiivisen analyysin käyttö on tärkeää. Aineiston hankinnassa suositaan menetelmiä, joissa tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. Tutkimus toteutetaan joustavasti, jolloin tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. Tutkimustapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Laadullisen raportin muoto vaihtelee romaanista kuivan tieteelliseen tekstiin, joissa tulokset nousevat tutkittavien kontekstista ja kokemuksista. (Metsämuuronen 2006, 131; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 164.)

## 5.3 Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä

Teemahaastattelun nimestä selviää, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Teemahaastattelu huomioi sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä, samoin kuin se, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, sillä haastattelun aihepiirit, teema-alueet, ovat kaikille samat, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47–48.)

Opinnäytetyöni menetelmänä käytän puolistrukturoitua haastattelua eli teemahaastattelua. Haluan nähdä omaishoitajan subjektina ja antaa hänelle mahdollisuuden tuoda esille omia tuntemuksiaan mahdollisimman vapaasti ja aktiivisesti. Teemahaastattelussa minulla on mahdollisuus nähdä vastaajan eleet ja ilmeet, selventää vastauksia

sekä syventää saatavia tietoja. Voin myös pyytää esitettyihin mielipiteisiin perusteluja ja tehdä lisäkysymyksiä tarpeen mukaan. Päädyin teemahaastatteluun myös siksi, että tutkin arkaa aihetta ja haluan varmistaa, että haastattelun päätyttyä omaishoitaja kokee olonsa turvalliseksi ja luottavaiseksi. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 35; Kananen 2010, 53.)

Teemahaastattelun teemat valitaan niin, että ne kattavat tutkittavan ilmiön mahdollisimman hyvin eli ilmiö koostuu tekijöistä ja niiden välisistä riippuvuussuhteista. Teemahaastattelun alussa ei mennä yksityiskohtiin sillä teemahaastattelun tekniikka etenee yleisestä yksityiseen. Teemahaastattelun teemojen tarkoituksena on pyrkiä ymmärtämään ilmiötä eri puolilta, jolloin ensimmäisellä haastattelukierroksella ilmiö alkaa avautua ja nostaa esiin uusia kysymyksiä, joihin ei aikaisemmin osannut varautua. Haastateltavan vastaukset synnyttävät uusia kysymyksiä, jolloin haastattelukierroksia voi olla useita. (Kananen 2010, 55–56.)

#### 5.4 Tutkimusaineisto

Teemahaastattelussa aineisto valitaan niin, että tutkittava ilmiö liittyy haastateltaviin eli tutkittava ilmiö koskettaa heitä. Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien määrää ei voida etukäteen useinkaan määritellä vaan haastateltavia otetaan niin paljon, että vastaukset alkavat toistaa itseään eli tulokset saturoituvat. Laadullisessa tutkimuksessa kerättyä tietoa analysoidaan koko ajan, sillä muuten on vaikea tietää, milloin tietoa on kerätty riittävästi. (Kananen 2010, 54.)

Opinnäytetyöni aineisto koostuu viidestä omaishoitajasta. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kuntakoordinaattori on tiedottanut opinnäytetyöstäni ja toimittanut minulle alaosastojen yhteyshenkilöiden tiedot, joilta olen saanut tutkimukseen halukkaiden omaishoitajien yhteystiedot. Omaishoitajat ovat saaneet Muistiyhdistyksen alaosastojen kautta kirjeen (liite 1.) opinnäytetyöhöni liittyvästä tutkimuksesta ja ovat kirjeen myötä tutustuneet etukäteen tutkimuskysymyksiin. Haastateltavat omaishoitajat ovat iältään 61–69 vuotiaita. Naisia haastateltavista omaishoitajista on kolme ja miehiä kaksi. Virallisina omaishoitajina he ovat toimineet 1–4 vuotta. Kolmen omaishoitajan puoliso on siirtynyt pitkäaikaishoitoon, yhden omaishoitajan puoliso on säännölli-



set intervallijaksot käytössä ja yhden omaishoitajan puoliso on kokoaikaisesti kotona eikä hänellä ole kotihoidon palveluita käytössään. Omaishoidettavat ovat iältään 61–72 vuotiaita. Heistä neljällä on diagnoosina Alzheimerin tauti ja yhdellä otsalohko-dementia. Puolisoiden dementian aste on joko keskivaikea tai vaikea. Omaishoidettavien oireet ennen diagnoosia ovat kestäneet alle vuodesta viiteen vuoteen. Kolmen hoidettavan siirtymisestä pitkäaikaishoitoon on aikaa alle kaksi vuotta.

### 5.5 Haastattelujen toteuttaminen

Saatuani haastatteluihin osallistuvien omaishoitajien yhteystiedot soitin heille sopiakseni haastattelun ajankohdasta ja paikasta. Yksi omaishoitaja ei pystynyt puhumaan sillä hetkellä kanssani, vaan sovimme uudesta soittoajasta. Yksi omaishoitaja toivoi, että lähetän hänelle vielä sovitun ajan tekstiviestinä ja näin toimin. Pidin erittäin tärkeänä, että haastattelut tehdään ajankohtana jonka omaishoitaja valitsee itselleen sopivaksi. Sovin yhdelle päivälle ainoastaan yhden haastattelun, jotta voin keskittyä täydellisesti siihen ja varata haastatteluun niin kauan aikaa kun omaishoitaja kokee haastattelun kannalta tarpeelliseksi. Kaikki omaishoitajat valitsivat sopivan päivän ja kellonajan omien tilanteidensa mukaan. Yksi haastattelu sovittiin ajankohdaksi, jolloin puoliso oli intervallijaksolla ja toinen haastattelu niin, että hoidettavan muu omainen vietti aikaa hänen kanssaan. Näin kaikki haastattelut saatiin sovittua ajankohtiin, jolloin omaishoitajalla oli hyvä mahdollisuus keskittyä ainoastaan haastatteluun eikä hänen tarvinnut sinä aikana olla huolissaan puolisoistaan. Kaikki haastattelut tehtiin haastateltavan kotona. Valmistauduin haastatteluihin myös etsimällä osoitetiedot etukäteen ja varmistamalla, että löytäisin haastateltavien kotiin ja olisin paikalla sovittuna aikana. Haastattelut toteutettiin kesällä 2011.

Valmistauduin haastatteluihin huolella opettelemalla digitaalisen nauhurin käytön ja opettelemalla teemahaastattelun teema-alueet (liite 3) ulkoa, jotta haastattelu olisi mahdollisimman sujuvaa ja luontevaa eikä teema-aiheista keskusteleminen kulkisi tietyn kaavan mukaan vaan keskustelun johdattelemana. Käytin haastatteluissa avoimia kysymyksiä, jolloin haastateltava ei voinut vastata yhdellä sanalla, vaan vastaaminen edellytti asian tai tilanteen selittämistä. Haastattelun alussa keskustelu oli yleisluonteista, valmistautumista alkavaan haastatteluun. Varsinaisen haastattelun

alkaessa laitoin nauhurin päälle. Nauhurin käyttö unohtui pian, eikä haitannut haastattelun etenemistä. Haastattelujen aikana käytiin teema-alueet läpi, mutta järjestys vaihteli eri haastatteluissa sen mukaan, mistä asioista ja missä järjestyksessä haastateltava asioista kertoi. Haastateltavat myös itse päättivät, minkä verran he halusivat eri asiasta kertoa. Haastattelulomake (liite 2) oli itselleni työkalu, jota käytin haastattelun tukena tietojen keräämisessä.

## 5.6 Aineiston purkaminen ja sisällönanalyysi

Haastattelun jälkeen puhtaaksikirjoitin eli litteroin haastattelun sanasta sanaan. Litterointi on hidasta, sillä yhden haastattelutunnin puhtaaksikirjoittamiseen kului aikaa 5-7 tuntia, riippuen siitä miten monisanaisesti haastateltava asian ilmaisi. Haastateltavan puhenopeus ja puheen selkeys vaikuttivat kirjoittamisnopeuteen oleellisesti.

*”et onneks on sillai ollu et kun toisilla on sillai et ei nuku ja jos ei ittekä nukuttua sais ni sittenhän se menis ihan et”*

Litteroinneista jätin pois huokaukset, naurahdukset ja tauot, sillä niillä ei tässä opinnäytetyössä ole tutkimustuloksen kannalta oleellista merkitystä. Haastattelujen kestot vaihtelivat kahdesta tunnista kuuteen tuntiin, yhteensä 18,5 tuntia. Aikaa aineiston litteroimiseen kului 112 tuntia ja puhtaaksikirjoitettua aineistoa kertyi yhteensä 94 A4 liuskaa.

Aineistolähtöisen laadullisen eli induktiivisen sisällönanalyysin tein Milesin ja Hubermanin (1984) kuvauksen mukaisesti. Analyysi on kolmevaiheinen prosessi, johon kuuluu aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen on kuvattu liitteessä 4. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 110.)

Ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissa tulee määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus, joka sisältää useita lauseita (Tuomi & Sarajärvi 2006, 112). Tässä opinnäytetyössä analyysiyksikkönä on käytetty lausetta.

Aineiston pelkistämisessä litteroitu haastatteluaineisto pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen aineisto pois. Pelkistäminen voi tapahtua etsimällä tutkimuskysymyksiä kuvaavia ilmaisuja, jotka alleviivataan erivärisillä kynillä. Alleviivatut ilmaisut voidaan merkitä litteroidun aineiston sivun reunaan ja sen jälkeen kirjoittaa peräkkäin eri konsepteille. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 111–112.) Litteroidun aineiston luin läpi neljä kertaa saadakseni kokonaiskuvan haastatteluista. Lukiessani tein muistiinpanoja ja merkintöjä, jotka helpottivat aineiston pelkistämistä. Pelkistämisessä käytin apuna erivärisiä kyniä, joilla oli oma merkityksensä värin mukaan, esim. tutkimuskysymykseen 1. liittyvät vastaukset alleviivasin keltaisella ja tutkimuskysymykseen 2. liittyvät vastaukset oranssilla.

Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi ja etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Käsitteet, jotka tarkoittavat samaa ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi ja nimitetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin, jolloin luokittelun seurauksena aineisto tiivistyy. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 112–113.) Ryhmittelyn myötä aineistosta karsiutui epäoleellisia asioita, jolloin aineisto muokkautui selkeämmäksi käsitellä.

Aineiston ryhmittelyn jälkeen seuraa aineiston abstrahointi, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Ryhmittely on jo osa abstrahointia eli käsitteellistämistä. Käsitteellistämisessä edetään alkuperäisinformaatiosta teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Tätä jatketaan niin kauan kuin se aineiston sisällön näkökulmasta on mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 114.)

## 5.7 Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Tutkimusetiikka on lähtöisin lääketieteen parista ja siihen kulminoituu monia asioita kuten elämä ja kuolema, terveys ja sairaus sekä hyvä ja huono elämä. Nürnbergin säännöstö vuodelta 1947 on tärkein käänteen tekevä tutkimuseettinen dokumentti, jossa on ensimmäisen kerran määritelty kansainvälisesti tutkimuseettiset periaatteet. Säännöt perustuvat keskityksileireillä tehtyihin julmiin ihmiskokeisiin, joita hyödyn-

nettiin säännösten laatimisessa jotta teot eivät enää koskaan toistuisi. Suomessa eettisesti laadukkaan lääke- ja terveystieteellisen tutkimuksen edistämiseksi on perustettu terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) sekä sen tutkimusjaosto ja vuonna 1991 opetusministeriön perustama Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on julkaissut Hyvä tieteellinen käytäntö- ohjeet, joiden lähtökohtana on ajatus, että eettisesti hyvä tutkimus ja tieteen laatu kulkevat käsi kädessä. Tutkimuseettisillä normeilla ohjataan tutkimuksen tekoa ja ilmaistaan niitä arvoja, joihin tutkijoiden toivotaan ja uskotaan sitoutuvan, sillä tutkimuseettiset normit eivät sido tutkijaa laillisesti, mutta ne velvoittavat ammatillisesti. (Kuula 2006, 32,58; Mäkinen 2006, 5,18,24.)

Ihmisiin kohdistuvan eettisen tutkimuksen perustan luovat ihmisoikeudet ja ihmisarvon kunnioittaminen. Tutkimukseen osallistuville tulee selvittää tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit, kuten fyysiset ja psyykkiset terveyttä uhkaavat haitat tai yhteiskunnallisen aseman vaarantuminen. Riittävällä tiedon antamisella varmistetaan haastateltavien vapaaehtoisuus ja kunnioitetaan heidän itsemääräämisoikeutta. (Tuomi 2007, 145; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 25; Kuula 2006, 61.) Tässä opinnäytetyössä haastateltavat omaishoitajat ovat saaneet etukäteen tietoa tutkimuksesta Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kuntakoordinaattorilta tai alaosastojen yhteyshenkilöiltä. Omaishoitajat ovat saaneet etukäteen kirjeen (liite 1), josta selviää tutkimuksen tausta ja tutkimuskysymykset sekä yhteystiedot mahdollisia lisäkysymyksiä varten. Haastatteluaikaa sovittaessa heillä on ollut mahdollisuus selvittää epäselviä tai itseään kiinnostavia asioita tutkimuksesta. Haastateltavien itsemääräämisoikeutta on kunnioitettu antamalla omaishoitajille riittävästi tietoa tutkimuksesta etukäteen.

Tutkittavien suojaan kuuluu oikeus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai keskeyttää mukanaolonsa tutkimuksen eri vaiheissa ja kieltää itseään koskevan aineiston käyttö tutkimusaineistona (Tuomi 2007, 145). Kaikki haastatellut omaishoitajat ovat pitäneet tärkeänä osallistumistaan haastatteluun, sillä he toivovat osallistumisensa auttavan muita omaishoitajia heidän työssään muistisairaiden puolisoitensa hoitajina. Omaishoitajat jotka eivät ole halunneet osallistua haastatteluun, ovat kieltäytyneet siitä jo siinä vaiheessa kun haastattelusta on heille kerrottu.

Osallistujien oikeuksien ja hyvinvoinnin turvaaminen on tärkeä osa tutkittavien suo-  
jaa. Haastateltavien hyvinvointi on asetettava kaiken muun edelle ja etukäteen tulee  
huomioida mahdollisia ongelmia. (Tuomi 2007, 145.) Opinnäytetyössäni tutkin kiel-  
lettyjä tunteita, jolloin aihepiiri käsittelee arkoja ja intiimejä aiheita. Olen etukäteen  
pyrkinyt huomioimaan aihealueen arkaluonteisuuden varmistamalla, että haastatelta-  
vat tietävät tutkimuksen taustan ja tutkimuskysymykset sekä olen sopinut haastattelut  
heidän toivomallaan tavalla ja ajankohtana. Haastattelun aikana olen pyrkinyt luo-  
maan luottamuksellista suhdetta haastateltavaan, jotta hän kokisi olonsa turvalliseksi.  
Haastattelun aikana olen havainnoinut haastateltavan tunnelmia ja antanut hänen  
omaehtoisesti kertoa tai olla kertomatta aroiksi kokemistaan aiheista. Haastattelun  
olen päättänyt sammuttamalla nauhurin ja keskustelemalla tämän jälkeen vapaasti  
haastateltavaa kiinnostavista aiheista. Näin olen pyrkinyt varmistamaan, että haasta-  
teltava on jäänyt kotiinsa levollisin mielin.

Tutkimuksessa saadut tiedot ovat luottamuksellisia eikä niitä saa luovuttaa ulkopuo-  
lisille eikä niitä tule käyttää muuhun tarkoitukseen. Osallistujien henkilötiedot ovat  
salaisia ja osallistujien nimettömyys tulee taata. (Tuomi 2007, 146; Hirsjärvi, Remes  
& Sajavaara 2010, 25.) Haastateltaville olen kertonut, että heidän henkilöllisyytensä  
ei tule julki tutkimuksen missään vaiheessa. Aineisto on ainoastaan omassa tutki-  
muskäytössäni eikä siihen pääse kukaan muu käsiksi.

Kvalitatiivisen tutkimuksen kentällä on kyseenalaistettu sitä, että arvokkaita aineisto-  
ja saatetaan käyttää vain kerran. Joku toinen tutkija voisi erilaisella näkökulmalla ja  
eri analyysimenetelmällä saada uusia ja mielenkiintoisia tutkimustuloksia jo kertaal-  
leen käytetystä aineistosta. (Gordon 2006, 251.) Tekemäni omaishoitajien haastatte-  
lut sisältävät runsaasti arvokasta tietoa. Aineiston perusteella olisi mahdollista tutkia  
omaishoitajuutta eri näkökulmasta kuin omassa tutkimuksessani. Omaishoitajille  
olen luvannut, että hävitän tutkimusaineiston asianmukaisesti opinnäytetyöni valmis-  
tuttua. Tutkimusseminaarin jälkeen poistan haastattelut tietokoneelta ja muistitikulta  
sekä lämmitän saunan. Sytykkeenä olkoon tuolloin litteroitu ja tulostettu aineisto.

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 6.1 Omaishoitajan kokemat kielteiset tunteet

Omaishoitajien kokemia erilaisia kielteisiä tunteita haastatteluissa mainittiin kaikkiaan 84. Nämä 84 tunnetta ovat omaishoitajien alkuperäisilmaisuista ja ne mainittiin kaikkiaan 402 kertaa. Sisällönanalyysia tehdessäni pelkistin alkuperäisilmaisut ja muodostin pelkistetyistä ilmauksista ala- ja yläluokkia. Halusin säilyttää omaishoitajien käyttämät kielteiset tunteet mahdollisimman alkuperäisinä, jolloin yhdistelin tunteita kuvaavia ilmaisuja ainoastaan silloin, kun ilmaisut olivat synonyymejä keskenään ja niitä oli käytetty samankaltaisissa tilanteissa. Tunneilmaisuja yhdistämisen jälkeen oli jäljellä 43. Pääluokkia muodostui lopulta kaksi eli tunteet, jossa korostuvat päällimmäisenä tunteiden psyykkisyys ja tunteet, joissa korostuvat tunteiden fyysisisyys. Jako psyykkiseen ja fyysiseen perustuu omaishoitajan kokemaan reaktioon tilanteissa. Pelko esiintyy molemmissa luokissa, sillä omaishoitajat kokivat psyykkistä pelkoa puolison menettämisestä sairauden edetessä ja he kokivat fyysistä uhkaa puolisonsa taholta. Väsymys koetaan fyysisenä väsymyksenä liian lyhyiden yöunien kautta ja psyykkisenä väsymyksenä uuvuttavien ja voimaa kuluttavien tilanteiden kautta. Aineiston abstrahoinnissa muodostettu yhdistävä luokka on omaishoitajan kokemat kielteiset tunteet hoitaessaan muistisairasta läheistään (liite 5).

Liitteessä 6 on lueteltuna omaishoitajien kokemat kielteiset tunteet sekä tunteiden ilmenemiskerrat. Tutkimustuloksista selviää, että omaishoitajan kokemat kielteisimmät tunteet ovat tunteita, jotka rasittavat omaishoitajaa enemmän psyykkisesti.

**Vaikeus** esiintyy haastatteluissa **47** kertaa. Vaikeutta omaishoitajan elämään tuovat muistisairauden aiheuttamat muutokset puoliossa kuten käytöshäiriöt ja ymmärtämisen vaikeus puheen vähitellen kadotessa tai hitaus kun pitäisi kiirehtiä hammaslääkäriin. Puolison hoito koetaan vaikeaksi, kun arjessa mikään ei tunnu sujuvan eikä apua ole saatavilla. Vaikeaa on hyväksyä saatua diagnoosia, omaa käytöstä ja omia tunteitaan, erityisesti silloin kun kokee omien voimavarojen olevan vähissä. Äärimmäisen vaikeaksi kuvataan jatkuvaa sitoutumista kun puolisoa ei voi enää jättää yksin. Naru, jonka päässä on, on käynyt kovin lyhyeksi. Vaikeaa on kun välit tyttäreeseen kiristyy,

eikä lastenlapsia haluta tuoda sairastuneen lähelle. Lääkärien ja hoitajien käytöstä on vaikea hyväksyä, kun omaishoitajan antamaa tietoa sairastuneesta ei arvosteta eikä kuunnella. Puolison vieminen intervallijaksolle tai pitkäaikaishoitoon on vaikeaa monestakin syystä. Toisinaan on vaikeaa saada paikkaa silloin kun sitä kipeimmin tarvitsisi oman lääkärikäynnin tai hoidon ajaksi. Vaikeaa on luovuttaa puoliso pitkäaikaishoitoon, sillä syyllisyys painaa mieltä. Laitoshoidossa tulee vaikeuksia kun omaista ei hoideta hyvin. Likaisista vaatteista ja vaipoista saa huomautella toistumiseen, samoin kadonneista vaatteista. Sukulaisten ja ystävien hyvää tarkoittavat neuvot koetaan vaikeiksi, sillä niillä sivuutetaan omaishoitajan oma näkemys asiasta.

**Ikävää + kurjaa tunnetta + mielipahaa (39)** omaishoitaja koki puolisonsa sairastumisesta ja sairauden tuomista muutoksista sekä diagnoosin lopullisuudesta kun parantavaa hoitoa ei ole. Ikävää oli seurata puolison käytöksen muuttumista ja menetettyjä taitoja. Tuntui kurjalta kun puoliso käyttäytyi aggressiivisesti vieraita ihmisiä kohtaan tai ei pärjännyt sosiaalisissa tilanteissa julkisilla paikoilla. Ikävältä tuntui myös ystävien kaikkoaminen ja omista harrastuksista luopuminen. Kurjaa oli puolison puhumattomuus ja se, ettei tiennyt mitä puoliso missäkin tilanteessa ajattelee. Ikävältä tuntuu luopua yhteisistä tulevaisuuden suunnitelmista ja luopumisien paljous. Ikävältä tuntui ajatella hoitolaitosten yksityistämisestä aiheutuvia muutoksia yhteiskunnassa. Laitoshoidossa koettiin ikäväksi hoidon laatu ja hoitajien käytös erityisesti silloin kun puolison voinnissa tapahtui muutos huonompaan eikä siitä ilmoitettu omaishoitajalle. Mielipahaa aiheutti oma sanominen ja palautteen antaminen hoitajille asioista, joista oli huomauttanut jo aiemmin. Ikävää oli lähteä laitoksesta puolison jäädessä sinne ja erityisen ikävältä tuntui kun puoliso ei tunnistanut. Muiden omaishoitajien puolesta tunnettiin mielipahaa, jos heitä kohdeltiin epäoikeudenmukaisesti.

**Kauheus** esiintyy haastatteluissa **32** kertaa. Synonyymeja kauheudelle ovat haastatteluissa ilmi tulleet karmea, kauhea olo ja hurja tunne. Kauheaksi kuvataan muistisairauden mukanaan tuomia muutoksia sairastuneelle mutta myös itselle. Karmea oli kuulla diagnoosi. Oma käytös ja sanomiset kauhistuttaa, samoin muiden ihmisten sanomiset. On kauheaa kun entiset työkaverit nälvivät, vaikkei sairastunut sitä itse enää ymmärtänytkään. Kauheaa on kun puoliso esittää syytöksen, jolle ei ole mitään perustetta. Kauhistuttaa huomata ettei puoliso enää pärjää sosiaalisissa tilanteissa eikä hänestä ole matkalle lähtijäksi. Kauhistuttaa seurata sairauden etenemistä, eksy-

mistä kotona ja ajokortin menettämistä. Ajatus laitoshoidosta tuntuu kauhealta ja kauhistuttaa uudelleen tilanne, jolloin hoitajat eivät ilmoita äkillisestä tilan heikkenemisestä. Kauhealta tuntuu pitkään jatkunut surutyö, joka jatkuu ja jatkuu. Hurjalta tuntui ensitietopäivillä saatu tieto siitä, että monet hoidettavat ovat tappaneet hoitajansa. Kauhukuvia luovat sairauden liian pitkä loppuvaihe vuodepotilaana, kasvina.

**Raskaus** mainittiin **25** kertaa. Raskasta on viedä puoliso lääkäriin diagnoosin saamiseksi, kun oireet ovat selvät, mutta puoliso kieltää ne. Raskasta ovat arkiaskareet ja arjessa eläminen, tulevaisuuden ajatteleva, sairauden eteneminen ja jokainen muutos huonompaan päin. Raskasta on kun itse tai muu läheinen sairastuu vakavasti. Raskasta on lähteä juhliin ja muihin tilaisuuksiin. Raskasta on roolimuuutos ja raskasta on huomata oma herkkyytensä.

**Ihmetys (24)** on tunne, jota miehet kokivat kaksi kertaa enemmän kuin naiset. Ihmetystä aiheuttivat muistisairauden etiologia, sairauden ensioireet ja käyttäytymisen muutokset sekä puolison vihan tunteet ja aggressiivisuus vieraita ihmisiä kohtaan. Puolison sukulaisten vähättelevä suhtautuminen diagnoosia kohtaan herätti ihmetystä, samoin sukulaisten ja ystävien etäisyyden ottaminen ja vierailujen väheneminen tai loppuminen kokonaan. Laitoshoidon laatua ja hoitajien käyttäytymistä ihmeteltiin niin pitkäaikais- kuin akuuttihoitossa. Omien negatiivisten tunteiden ilmaantuminen herätti ihmetystä.

**Väsymys** ilmeni sekä fyysisenä että psyykkisenä tunteena. Psyykkisestä väsymyksestä ja uupumuksesta mainintoja oli **23** kertaa. Väsymyksen syinä mainittiin puolison käytösoireet ennen ja jälkeen diagnoosia, puolison hoitaminen ja arjen pyörittäminen. Omaishoitajan psyykkiseen väsymiseen vaikutti myös lasten suhtautuminen kielteisesti lastenlapsien ja isovanhempien yhdessäoloon sairauden toteamisen jälkeen tai mielipide-erot sairastuneen hoitamisesta. Oma sairastuminen sai omaishoitajan miettimään ja suremaan puolison kohtaloa, jos hänelle itselleen sattuisi jotain ikävää. Uupuneena ei osattu hakea itselleen apua silloin kun sitä olisi tarvinnut.

**Pelko** on tunne jota koettiin sekä psyykkisenä että fyysisenä tunteena. Psyykkistä pelkoa (**18**) aiheutti puolison käytöshäiriöt ja toisaalta pelättiin kokonaisvaltaisesti kaikkea puolison puolesta. Pelkoa aiheutti mm. puolison pärjääminen kotona rappu-



sisä. Pelkoa herätti ajatus tulevaisuudesta, ajatus siitä, että puoliso ei tunnista, siir-  
rosta pitkäaikaishoitoon ja yksin jäämisestä. Pelkoa herättivät kauhukuvat sairauden  
loppuvaiheesta ja kärsimyksestä.

**Syyllisyys + huono omatunto** mainittiin **16** kertaa. Syyllisyydentunteet liittyivät  
omaishoitajan omaan käytökseen puolison hoidossa, kohtelussa ja päätöksenteossa.  
Omaishoitajat pohtivat olisivatko jaksaneet hoitaa puolisoaan vielä kotona ja tekivät-  
kö he kaiken mahdollisen puolisonsa auttamiseksi. Syyllisyydentunteeseen liittyi  
myös pohdinta siitä, mitä muut ihmiset ajattelevat heidän päätöksestään. Huonoa  
omaatuntoa podettiin silloin kun omaishoitaja korotti äänensä puolisolleen. Tilanteis-  
sa omaishoitajat kokivat syvää katumusta ja kertoivat aina pyytäneensä puolisoltaan  
anteeksi.

**Huoli + huolestuminen (14)** olivat tunteita, joita omaishoitajat kokivat ennen diag-  
noosia puolison käyttäytymisen muutoksen johdosta. Muutos huolestutti koska sitä  
oli vaikea ymmärtää. Diagnoosin jälkeen huolta aiheutti puolison selviytyminen ar-  
jessa, jos itselle sattuu jotain. Omaishoitajaa huolestutti myös puolison laitos- ja  
akuuttihoito, erityisesti silloin kun omaishoitaja ei saanut olla puolisonsa mukana  
tämän tilan heikennettyä äkillisesti. Huolta aiheutti hoitajien ilmoitusvelvollisuuden  
laiminlyönti, josta seurasi jatkuva huoli puolison hoidon tasosta. Puolison yksinteh-  
dyt kävelylenkit ja takaisin kotiin löytäminen aiheutti arjessa lähes päivittäistä huolta  
ja ensimmäisen eksymisen seurauksena huoli seurasi jatkuvasti omaishoitajan muka-  
na.

**Itkuisuus** mainittiin haastatteluissa **12** kertaa. Omaishoitajat itkivät kohdatessaan  
puolisoltaan aggressiivista käytöstä, väkivaltaa, uhkailua ja syytelyä. Puolison siir-  
ryttyä pitkäaikaishoitoon itketti puolisollla ollut huono päivä ja asioiden sujumatto-  
muus vierailun aikana.

**Järkytystä ja shokkia (12)** omaishoitajat kokivat hyvin erityyppisissä tilanteissa.  
Puolison sairastuminen ja diagnoosin kuuleminen järkyttivät ja aiheuttivat shokkire-  
aktion. Appivanhemman taholta tullut hyökkäys ja epäily siitä, että omaishoitaja jät-  
tää sairastuneen aiheutti järkytystä. Puolison sanavalinnat alkoholin vaikutuksen alai-  
sena järkyttivät omaishoitajaa.

**Surua** koettiin **11** kertaa. Surua aiheutti muistisairauden myötä menetetty puolison elämäntyö ja puolison joutuessa luopumaan ajokortistaan sairauden edetessä. Puolison käytöshäiriöt ja ulkonäön muutokset surettivat omaishoitajia. Menetetty yhteinen aika lastenlapsien kanssa oli suuri surun aihe, sillä puolison hoitamiselta ei jäänyt riittävästi aikaa. Surua aiheuttivat myös erimielisyydet lasten ja puolison sukulaisten kesken.

**Epäily (10)** liittyi muiden ihmisten käyttäytymiseen ja toimintaan, josta oli jo puolison sairauden myötä saatu huonoja kokemuksia. Lääkärin toimintaa epäiltiin ja arveltiin, ettei muistisairas ole samassa asemassa muiden potilaiden kanssa vaan sairaudesta johtuen hän jää huonommalle hoidolle. Pitkäaikaishoidossa ja intervallijaksojen aikana sattuneiden epäkohtien jälkeen heräsi epäily annetaanko puolisolle rauhoittavia lääkkeitä siitä kertomatta. Hoitolaitosten toimintaa epäiltiin toteamalla että siellä ei ole kaikki kunnossa ja mietittiin hoidetaanko puolisoa hyvin. Muistikahvilan toiminta herätti epäilyä kunnes omaishoitaja vuoden kuluttua rohkaistui menemään paikankäälle ja totesi epäilynsä turhaksi.

**Harmin tunnetta (8)** kuvailtiin myös sanoilla ottaa päähän, ottaa aivoon ja sieppaa. Tunnetta aiheuttivat arjen ongelmat, tilanteet joissa asiat eivät sujuneet suunnitelmien mukaan. Puolison menetettyä ajokorttinsa omaishoitajaa harmitti kun ei ollut aikoinaan ajanut itse korttia. Harmitti, kun ei voinut luoda sellaista suhdetta lastenlapsiin kuin olisi itse halunnut.

**Häpeää + noloutta + nöyryytystä** koettiin **8** kertaa. Häpeää tunnettiin omasta käytöksestä puolisolle tiuskimisen tai huutamisen jälkeen. Hävetti kun oli sanonut pahasti. Puolison kanssa menemistä julkisiin tilaisuuksiin ja paikkoihin vältettiin, jottei tulisi ongelmia. Omaishoitajat pohtivat johtuiko vältteleminen häpeästä, sillä häpeän tunteminen tuntui itsestä väärältä. Noloa tunnetta ja nöyryytystä aiheutti puolison vaatima isyystesti ja kokeissa käyminen.

**Säikähdytystä + pelästymistä (8)** aiheutti puolison voinnissa tapahtunut äkillinen muutos. Tilannetta pahensi hoitajien asiasta ilmoittamatta jättäminen omaishoitajalle. Puolisolle sattunut tapaturma pelästytti omaishoitajaa.

**Tietämättömyys + epätietoisuus (8)** liittyivät sairauden alkuvaiheisiin ja puolison muuttuneeseen käyttäytymiseen. Epätietoisuutta aiheutti tietämättömyys siitä, miten toimia puolison harhojen suhteen. Menisikö harhoihin mukaan, jolloin pääsisi itse helpommalla vai pitäisikö puolisolle sanoa että hänellä on harhoja, josta seuraa lisää ongelmia. Sairaus itsessään herätti kysymyksiä, sillä se oli nimenä tuttu mutta ei muuten.

**Ahdistusta (6)** aiheutti arjen sujumattomuus ja omaishoitajan jatkuva kiinni oleminen puolisoissa. Puolisoa ei voinut jättää yksin, jolloin vaihtoehtoja oli kaksi; ottaa puoliso mukaan tai jäädä kotiin. Laitoshoidossa esiintyvät toistuvat ongelmat koettiin ahdistavana.

**Katkeruutta (6)** omaishoitaja koki sairauden alkuvaiheessa. Miksi, oli kysymys johon ei saanut vastausta. Katkeruutta aiheutti myös lähiomaisten suhtautuminen ja välinpitämättömyys sairastunutta kohtaan.

**Epäluottamus (5)** kohdentui kokonaisuudessaan lääkärien ja hoitajien ammattitaitoon ja käytökseen. Lääkäreiden vaihtuvuus ja hoidon jatkuvuus aiheuttivat epäluottamusta. Hoitajien kohtelu puolisoa ja muita hoidettavia kohtaan aiheutti epäluottamusta erityisesti silloin kun puolison voimien muutoksesta ei ilmoitettu omaishoitajalle. Vaatteiden jatkuva katoaminen ja samoista asioista toistuvasti huomauttaminen aiheuttivat omaishoitajissa epäluottamusta.

**Pettymystä (5)** omaishoitajat kokivat kun yhteistyö lääkärin kanssa ei sujunut ja apu jäi saamatta. Pettymystä aiheuttivat sosiaaliset tilanteet, joissa puoliso ei enää pärjännyt toivotulla tavalla. Pettymystä koettiin kun yhteiset suunnitelmat tulevaisuuden suhteen murenivat sairauden etenemisen myötä.

**Arvostuksen puutetta + eriarvoisuutta (4)** omaishoitajat kokivat hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden taholta. Omaishoitajien kokemuksen mukaan potilaita hoidetaan eriarvoisesti jolloin dementoituneet eivät saa samanarvoista hoitoa muiden potilaiden kanssa.

**Masentuneisuutta (4)** omaishoitajat kokivat ennen puolison diagnoosin saamista, jolloin puolison käytöshäiriöt aiheuttivat omaishoitajalle mielialan muutoksia. Puolison sairauden edetessä ja useamman hoitovuoden jälkeen hoitamisen raskaus aiheutti omaishoitajille masentuneisuutta, sillä oman terveyden hoitaminen ja oma hyvinvointi oli jäänyt taka-alalle.

**Säälin (4)** tunnetta omaishoitajat kokivat puolison menettäessä taitojaan. Sääliä koettiin puolison ollessa pitkäaikaishoidossa ja tilanteissa, jolloin puoliso ei tunnistanut omaishoitajaa.

**Kateutta (3)** koettiin pieninä hetkinä tilanteissa, jolloin omaishoitaja olisi toivonut saavansa puolisoltaan tukea oman sairautensa hoidossa. Kateutta aiheutti ajatus, että muilla menee hyvin ja vain itsellä huonosti.

**Haluttomuus (2)** liittyi puolisoitten väliseen seksuaalisuuteen. Puolison muuttuminen sairauden myötä aiheutti omaishoitajan torjunnan ja seksielämän loppumisen.

**Kiirettä (2)** koettiin arjessa puolison yhteistyöhaluttomuuden tähden erityisesti silloin kun oli sovittu aika esim. lääkärille. Kiirettä koettiin myös koska puolison hoitamiselta aikaa ei enää riittänyt lastenlapsille.

**Avuttomuutta (1)** omaishoitaja koki tilanteessa kun hän ajatteli, ettei enää pysty hoitamaan puolisoaan.

**Inhimillisyyden puute (1)** mietitytti kun omaishoitaja pohti hoitolaitosten yksityistämisestä. Onko hoito inhimillistä vai tavoitellaanko taloudellista hyötyä hoidon laadun kustannuksella?

**Epätoivoa (1)** aiheutti tieto puolison diagnoosista.

**Epävarmuutta (1)** omaishoitaja joutui sietämään odottaessaan tietoa puolison mahdollisesta hoitopaikasta siksi aikaa kun itse on saamassa.

**Onnellisuuden ja ilon puutetta (1)** omaishoitaja koki elämässään silloin kun käytöshäiriöt olivat pahimmillaan ja puolison hoitaminen tuntui raskaalta sairauden alkuvaiheessa.

**Naisellisuuden puute (1)** on kaikista suurin vajavaisuus, sillä omaishoitaja mieltää itsensä ensisijaisesti hoitajaksi eikä naiseksi.

**Rauhattomuutta (1)** omaishoitaja koki miettiessään selviytymistään arjen askareissa.

**Riittämättömyyden tunnetta (1)** omaishoitaja koki pohtiessaan, ettei kykene jakamaan aikaansa kaikille joille haluaisi.

Omaishoitajat kokivat fyysisesti voimakkaita tunteita vähemmän kuin psyykkisiä tunteita.

**Vihaa (11)** aiheuttivat tilanteet jolloin puoliso käyttäytyi syyttelevästi ja tilanteet, jolloin tuntui että kannettavaa annetaan enemmän kuin jaksaa kantaa. Ihmisten ohjeet ja neuvot purkautuivat vihantunteena ja omaishoitajan toiveena oli että saa itse päättää omista asioistaan. Diagnoosi aiheutti vihaa, jolloin tuntui, ettei tiedä ketä tai mitä kohtaan vihaa tuntisi.

**Kiukkua (6)** aiheutti puolison tavaroiden siivoaminen ja asioiden hoitaminen. Kiukkua aiheutti diagnoosi kun tuntui että elämä on viety sairauden myötä.

**Aggressiivisuutta (5) ja raivoa (5)** omaishoitajissa aiheuttivat puolison huono kohtelu laitoksissa, kuten makuuttaminen ”omissa liemissä”. Omaishoitajat pitivät erittäin tärkeänä, että puoliso on puhtaissa vaatteissa ja huoliteltu, kuten kotona ollessaankin. Raivon tunteet nousivat pintaan kun puolison aikuiset lapset eivät halunneet pitää yhteyttä vanhempaansa.

**Pelkoa (4)** puolison väkivaltaisesta käyttäytymisestä omaishoitajat kokivat puolison käyttäytyttyä aggressiivisesti ja uhkaavasti. Puolison hermostuminen tilanteissa sai omaishoitajissa aikaan pelkoreaktion.

**Hermostuneisuutta (3)** omaishoitajat kokivat puolison käyttäytyttyä uhkaavasti tai tilanteissa, joissa oli kiire sovittuun tapahtumaan ja lähtö viivästyi puolison hitauden ja saamattomuuden tähden. Omaishoitajat kokivat hermostuvansa lääkärin ja hoitajien toimintaan silloin kun näkemykset puolison hoidosta erosivat.

**Väsymystä (2)** omaishoitajille aiheutti liian lyhyet ja epäsäännölliset yöunet.

**Äkkipikaisuutta (2)** omaishoitajat kuvailivat luonteenpiirteensä, joka ottaa silloin tällöin vallan. Opetella pitäisi laskemaan kymmeneen, mutta se ei ole aina helppoa.

## 6.2 Tilanteet, joissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita

Tilanteita, joissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita, mainittiin haastatteluissa kaikkiaan 50. Maininnat kielteisistä tilanteista on jaoteltu neljään ryhmään sen perusteella, kuka tai mikä on kielteisten tunteiden aiheuttaja. Liitteessä 7 on esimerkki sisällönanalyyseistä ja liitteessä 8 luettelo kielteisiä tunteita aiheuttavista tilanteista.

**Puolison muistisairaudesta aiheutuvat tilanteet** olivat tilanteita, joissa omaishoitajat kokivat eniten kielteisiä tunteita.

Puolison käyttäytymisen muutos ennen diagnoosin saamista koettiin vaikeana koska muutosta oli vaikea ymmärtää ja hyväksyä.

*”Ei tää voi olla ihmisen elämä tämmöstä. Mä en yksinkertaisesti jaksata enää.”*

Diagnoosin saaminen toi toisaalta helpotusta koska käyttäytymiselle löytyi selkeä syy, mutta samalla diagnoosin saaminen oli järkytys niin sairastuneelle itselleen kuin hänen läheisilleen. Tieto sairauden lopullisuudesta oli vaikea kohdata ja ottaa vastaan. Eräs omaishoitaja koki tilanteessa, että kaikki on viety, elämä ei enää jatku ja uskoi lääkärin erehtyneen diagnoosin suhteen. Toinen omaishoitaja kuvaili diagnoosin saamista seuraavasti:

*”Kyllä se semmosta oli kovaa shokkia kun eihän sitä osannu aatella eikä tiennyt että näin nuorella iälläkin tulee, et oli vaan, et se on joku vanhojen ihmisten tauti.”*

Puolison käytösoireet aiheuttivat useita tilanteita, joissa omaishoitajat kohtasivat kielteisiä tunteita. Puolison aggressiivisuus, harhaluulot ja vihantuntemukset mm. täysin vieraita ihmisiä kohtaan sekä suora väkivalta omaishoitajaa kohtaan aiheutti pelkoa ja ihmetystä.

*”Onneks olin sillai hereillä ettei päässyt sitten veitsellä ja saksilla teloon sen pahemmin, mutta kyllä se tuntui ikävältä.”*

Arkielämä muuttui muistisairauden myötä. Vastuu päätöksistä jäi yksin omaishoitajalle ja samalla joutui roolien muuttuessa opettelemaan uusia asioita. Arkeen haasteita toivat puolison toimintakyvyn muutokset esim. pukemisessa, oman hygienian hoitamisessa, puhelimen käytössä ja talouden hoitamisessa, kuten ruuan valmistamisessa. Puolison hitaus ja saamattomuus aiheuttivat ristiriitoja. Puolison eksyminen kotioiloissa tuntui kauhistuttavalta.

*”Kengät voi mennä mun kenkäni yhtä hyvin kun omansakin jalkaan ja voi mennä väärin päin ja sukat on väärin päin tai voi olla eriparia ja kenkä voi olla eriparia.”*

Yön tunteina väsyneenä, pissaisia patjoja ja peittoja pestessään, omaishoitaja toisti itselleen useita kertoja, ettei saa suuttua eikä ei saa lyödä. Puolison nukkumisvaikeudet lisäsivät omaishoitajan omaa väsymystä, sillä yöt jäivät lyhyiksi ja katkonaisiksi. Omaishoitaja nousi yön aikana useita kertoja avustamaan puolisoaan joko wc- käynnillä tai auttoi kaatunutta puolisoaan ylös lattialta. Omaishoitajan kokema väsymys ja nukkumisvaikeudet lisäsivät kielteisten tunteiden kokemista. Puolison hoitamisen raskaus aiheutti myös masentuneisuutta.

*”Se oli kaikkein pahinta juuri se että elimistö tottu jotenkin toimiin että se ei niinku sopeutunu. Kun olis ollu aikaa nukkua ni se teki saman mitä oli aikasemminkin että tunnin torkkuja ja sitten kiireesti ylös että oli jotenkin kuule-*

*vinaan jonkun tussahduksen täällä, että siihen heräs aina ja sitten juoksi tänne ja katto että juu, se on ny siellä hoidossa, ettei mitään että takas vaan nukkumaan.”*

Sosiaalinen elämä kapeutui puolison sairauden etenemisen myötä. Yhteiset ja omat harrastukset ja osallistuminen tapahtumiin vähenivät tai loppuivat kokonaan. Ystävien käynnit harvenivat ja joidenkin ystävien kanssa välit katkesivat lopullisesti. Tehtyjen tulevaisuuden suunnitelmien kariutuminen tuntui pettymykseltä. Suunnitelmista kuten lastenlapsien kanssa tehtävistä luontoretkeistä ja puolison kanssa matkustelemisesta ulkomailla, omaishoitaja joutui luopumaan sairauden edetessä.

*”Kun sairaus meni pidemmälle niin melkein kaikki ystävät menetettiin suurin piirtein. Ne pelkäs et mitä ne sanoo ja mitä ne puhuu.”*

*”Ei tietysti semmosta vanhemmuutta eikä yhdessäoloo nähdä mitä normaali-tilanteessa, mutta näin mennään, ei voi mitään. Ei auta vaikka kuinka paljon huutas ja vastaan taistelis, ni ei auta mikään siinä, mutta totta kai se tuntuu ikävälle ittestä, mitään ei voi.”*

Vaikeimpia asioita omaishoitajille oli jatkuva sitoutuminen puolisoon. Kun puolisoa ei enää voinut jättää hetkeksikään yksin, koki omaishoitajat olevansa lyhyessä narussa. Puoliso oli otettava mukaan, meni omaishoitaja sitten hammaslääkärin vastaanotolle tai saamaan hoitoa omaan sairauteensa.

*”Yks kaikista hankalampi on se että on koko aika kiinni toisessa että se on pahimpia että se naru on kovasti lyhyt välillä missä mä liikun, kun pitäis olla koko aika näköetäisyys.”*

Puolison sairauden eteneminen ja saatu tieto sairauden loppuvaiheista pelotti omaishoitajia. Oli ahdistavaa ajatella puolisosssa tapahtuvia muutoksia jotka liittyivät niin ulkonäössä tapahtuviin muutoksiin kuin toimintakyvyn romahtamiseen. Puolison menettämisen pelko lisääntyi jokaisen kadotetun taidon myötä ja hetki, jolloin puoliso ei tunnistanut omaishoitajaa, tuntui siltä kuin sydäntä olisi revitty irti rinnasta.



*”Mä en uskalla ajatella että mitä tapahtuu kun mennään... tiedän suurin piirtein mitä tapahtuu, minkälaiseks menee, mä en niinku pysty, mä laitan jonkun sulun tähän, en niinku pysty ajatteleen sitä. Ei sitä tiä kuinka kauan aikaa menee ku ihminen muuttuu, ei o enää omannäkönen ja kaikki viat tulee, että se on aika kovaa.”*

Puolison alkoholinkäyttö aiheutti päänvaivaa omaishoitajalle, sillä sairauden edetessä puoliso ei pystynyt kontrolloimaan alkoholin käyttöönsä.

*”Et jos oltiin ystävien syntymäpäivillä, missä oli alkoholia ni se saatto mennä aivan överiks jos mä en ollu koko aikaa vahtimassa.”*

**Omaishoitajasta itsestään johtuvat syyt** liittyivät omaishoitajan kokemaan syyllisyyteen ja huonoon omaantuntoon omasta käyttäytymisestään ja tehdyistä päätöksistä. Omaa käytöstä oli vaikea ymmärtää ja hyväksyä silloin, kun kielteiset tunteet kohdistuivat puolisoon. Omaishoitajan oma luonne, äkkipikaisuus, aiheutti vaikeutta tilanteissa silloin kun puolison olisi pitänyt toimia ripeämmin.

Omaishoitajan tekemä päätös puolison siirtymisestä pitkäaikaishoitoon aiheutti syyllisyyttä siitä, oliko tehnyt oikean ratkaisun. Itsesyytöstä lisäsi omaishoitajan kokema tunne, etteivät ulkopuoliset ihmiset hyväksyneet ratkaisua. Omaishoitajaa mietitytti myös oliko hän tehnyt kaiken voitavan puolisonsa eteen vai oliko joku mahdollisuus jäänyt huomioimatta.

Omaishoitajan oma vakava sairastuminen aiheutti huolta ja käytännön ongelmia. Huolta aiheutti ensisijaisesti puolison pärjääminen ja hoidon järjestyminen omaishoitajan sairauden aikana. Omaa sairastumistaan omaishoitaja ei ehtinyt käsitellä, vaan aika meni toipumiseen ja puolison hoitamiseen.

**Ympäristöstä johtuvia syitä** olivat kotiolosuhteista johtuvat tilanteet sekä ympäristön eli muiden ihmisten suhtautumisesta aiheutuvat tilanteet. Kotioloissa omaishoitajia huolestutti puolison pärjääminen portaissa askeleen lyhenemisen ja hahmotushäiriöiden tähden. Kodin turvallisuuteen omaishoitajat kiinnittivät huomiota mm. lisäämällä ulko-oveen turvalukon, poistamalla kynnyksiä ja asentamalla portin rappusiin.

Omaishoitajan raskautta lisäsi omaishoitajan ja lasten välille syntynyt kitka siitä, että lapset eivät ymmärtäneet asioita vanhempansa kannalta. Myös puolison sisarusten ja puolison lasten suhtautuminen aiheutti harmia, sillä heidän jättäytymisensä sairastuneen elämästä tuntui omaishoitajasta ikävältä.

Kielteisiä tunteita omaishoitajissa aiheuttivat muiden ihmisten neuvot siitä, milloin puoliso pitäisi viedä pitkäaikaishoitoon tai miten häntä ylipäänsä pitäisi hoitaa. Neuvoihin omaishoitajat suhtautuivat päättäväisyydellä ja totesivat neuvoille, että he tekevät päätökset hoidon suhteen itse.

**Lääkärien, hoitajien ja hoitopaikkojen toiminnasta johtuvat syyt** mainittiin jokaisessa haastattelussa. Omaishoitajat kokivat, että heidän asiantuntemustaan ei huomioitu eikä kunnioitettu puolison hoidossa. Puolison joutuessa esim. akuuttihoitoon, eivät lääkärit ymmärtäneet kuinka peloissaan muistisairaat ihmiset ovat joutuessaan uuteen tilanteeseen. Omaishoitajan huoli puolisosstaan sivuutettiin. Saadaksesen olla puolisonsa lähellä ja tukena eräs omaishoitaja joutui tunnin ajan vakuuttamaan hoitajille että on kaikkien etu, että hän saa olla puolisonsa vieressä.

Lääkäreiden vaihtuvuus ja ajallisesti pitkään jatkuneet muistitutkimukset, joiden tuloksena diagnoosia ei löytynyt oireista huolimatta, aiheutti omaishoitajalle pettymyksen tunteen toimintaa kohtaan. Oireiden syyn selvittämättä jättäminen tuntui välinpitämättömyydeltä potilasta kohtaan.

Pitkäaikaishoitopaikoissa omaishoitajien kielteiset tunteet liittyivät puolison hoidon laiminlyönteihin ja hoitajien käyttäytymiseen. Puolison likaiset vaatteet ja eritteissä pitkään makuuttaminen aiheuttivat suuttumusta omaishoitajissa. Samoista asioista useaan kertaan huomauttaminen tuntui omaishoitajista ikävältä ja sai omaishoitajan tuntemaan sanomisistaan myös huonoa omaatuntoa ja mielipahaa. Vaatteiden katoaminen ja hoitopaikan haluttomuus korvata kadonneita vaatteita sekä löytyneiden vaatteiden hakeminen hoitojakson päätyttyä jälkikäteen aiheutti omaishoitajalle lisätyötä ja harmia.

Hoitajien epäasialliseen käyttäytymiseen puuttuminen koettiin vaikeaksi mutta välttämättömäksi. Omaishoitajassa aiheutti pelkoa ajatus siitä, että hoitaja kostaa hänen

sanomisensa puolisolle. Hoitajan epäasiallinen kielenkäyttö ja kommentit puolisolle sekä niskojen nakkeleminen omaishoitajalle aiheutti huolta hoidon laadusta. Epäluottamusta hoitajia kohtaan aiheuttivat tilanteet, joissa hoitajat eivät ilmoittaneet omaishoitajalle puolison voinnin äkillisestä heikkenemisestä. Hoitajien viivyttely puolison hoitoon lähettämässä ja epäily puolisolle annetuista rauhoittavista lääkkeistä aiheuttivat kielteisiä tunteita omaishoitajissa.

Omaishoitajan viedessä puolisonsa intervallijaksolle hoitajat eivät kuunnelleet tai ottaneet todesta omaishoitajan antamia ohjeita. Omaishoitaja koki arvostuksen puutetta, sillä hänellä oli kuitenkin tieto ja näkemys siitä, miten puolison kanssa tulisi toimia. Omaishoitajan oli vaikea hyväksyä tilannetta, jolloin intervallijakson aikana hoitajat laittoivat puolisolle vaipan, vaikka kotiooloissa vaippaa ei ollut käytössä. Hoitajat perustelivat asiaa sillä, että he pääsivät näin helpommalla ja suosittelivat vaipan käyttöä myös kotiooloissa.

### 6.3 Kielteiset tunteet omaishoitajan omana kokemuksena

Kielteisten tunteiden kokemisessa naisten ja miesten välillä oli selkeä ero haastatteluiden perusteella. Miesten kokemat tunteet olivat enimmäkseen ihmettelyä eikä heillä esiintynyt tilanteita, joissa olisivat käyttäytyneet tai halunneet käyttäytyä aggressiivisesti vaimojaan kohtaan. Naisten tunneilmaisut olivat huomattavasti voimakkaampia ja he kertoivat tilanteista, joissa olisivat voineet käyttäytyä väkivaltaisesti, mutta saivat hillittyä itsensä lähtemällä tilanteesta pois. Liitteessä 9 on esimerkki sisällönanalyysistä.

**Tunnekokemuksena** kielteiset tunteet yllättivät omaishoitajan. Oli vaikea ymmärtää miksi sanoo tai toimii tavalla jota ei itse hyväksy. Omaishoitajien oli vaikea kuvitella että itsestä löytyy väkivaltaisia piirteitä, halua lyödä, sanoa ilkeästi tai tuntee vihaa tai häpeää. Kielteiset tunteet tuntuivat kokemuksena kauhealta, hirveältä ja pahalta. Omaishoitaja koki syyllisyyttä ja huonoa omaatuntoa käytöksestään ja itselleen anteeksiantaminen vaati runsaasti opettelua. Itku oli herkässä omaishoitajan pyytäessä puolisoltaan anteeksi.

**Toimintatavat** kielteisiä tunteita aiheuttavissa tilanteissa olivat selviytymiskeinoja, joiden avulla omaishoitajat jaksoivat jatkaa arjessa eteenpäin. Puolison passaaminen ja hyvittely laittamalla hyvää ruokaa helpotti omaishoitajan huonoa omaatuntoa. Haalaminen, hellyyden osoitukset sekä anteeksi pyytäminen puolisolta auttoi omaishoitajaa selviytymään arjessa eteenpäin. Omaishoitajat perustelivat käytöstään myös sillä että olivat väsyneitä eivätkä pystyneet sillä hetkellä huomioimaan puolisonsa sairautta eivätkä ymmärtäneet sairauden olevan käyttäytymisen syynä.

#### 6.4 Omaishoitajan tapa käsitellä kielteisiä tunteita

Omaishoitajat olivat löytäneet itselleen sopivia keinoja käsitellä omia kielteisiä tunteitaan. Tunteiden käsittely koettiin tärkeäksi oman jaksamisen kannalta. Liitteessä 10 on esimerkki sisällönanalyysistä.

**Sosiaalinen tuki** koettiin tärkeäksi keinoksi purkaa omia tunteitaan. Omaishoitajat käsittelivät tunteitaan vertaistukiryhmissä ja saattoivat soittaa ryhmän jäsenelle silloin kun itsestä tuntui vaikealta. Keskusteluapua haettiin myös lääkäriltä, terapiasta, omaisilta, ystäviltä ja jo pelkkä tietoisuus siitä, että tukea on saatavilla, auttoi omaishoitajaa jaksamaan. Kelan ja Omaishoitajat ja Läheiset-liiton kuntoutusjaksojen aikana keskusteluryhmissä oli mahdollisuus käsitellä omia kielteisiä tunteita.

**Tilanteista pois lähteminen** koettiin hyväksi ratkaisuksi silloin kun kielteiset tunteet saivat yliotteen ja omaishoitaja koki tarvetta olla hetken aikaa yksin. Tunteita ei haluttu näyttää puolisolle, joten omaishoitajat lähtivät ulos, mikäli mahdollista. Oma hetki, vaikka pienikin auttoi kun sai olla omissa oloissaan, kun kukaan ei sanonut mitään eikä pyytänyt mitään.

**Puolison asemaan asettuminen** auttoi omaishoitajaa tunteiden käsittelyssä. Opettellemalla laskemaan kymmeneen ja toimimaan vasta sen jälkeen auttoi hillitsemään omia tunteita. Omaishoitajat kokivat että sairauden myötä puoliso menettää niin paljon elämässään, että heidän tehtävänään on taata puolisolle mahdollisimman hyvä loppuaika. Asioiden syvälinen pohtiminen ja yrittämällä ymmärtää sairauden tuomia muutoksia omaishoitaja pyrki kääntämään omat kielteiset tunteensa positiivisempaan

suuntaan. Omaishoitajat myös pyysivät puolisoaan ajattelemaan tilannetta toisin päin, jotta puoliso huomaisi käyttäytymisensä seuraukset. Kielteisistä tunteista kertominen puolisolle ja anteeksipyyttäminen oli omaishoitajan tapa saada puoliso ymmärtämään arkielämän raskautta.

**Opettelemalla elämään tässä hetkessä** oli omaishoitajien selviytymiskeino. Suunnitelmien tekeminen pidemmälle aikavälille oli turhaa, sillä niiden toteutumisesta ei ollut takeita. Oli pyrittävä hyväksymään tilanne, ettei kaikkeen ole mahdollisuutta tällä hetkellä eivätkä asiat järjesty aina niin kuin itse haluaisi. Puolison hyvinvointi asetettiin kaiken muun edelle.

**Tiedon hankkiminen muistisairaudesta** auttoi omaishoitajaa ymmärtämään sairauden tuomia muutoksia paremmin. Tieto myös järkytti, sillä se aiheutti pelkoa ja ahdistusta siitä, mitä vuodet tuovat tullessaan. Tärkeänä pidettiin sitä, että saatu tieto oli asiallista ja oikeaa, eikä mutu-tuntumalla saatua. Ensisijaisesti tietoa hankittiin kirjoista, Internetistä, lääkäreiltä, muistihoitajalta, vertaistukiryhmäläisiltä sekä ensitietopäiviltä ja kuntoutusjaksoilta. Yhden omaishoitajan puoliso osallistui lääketutkimukseen.

**Mielialalääkitykseen** omaishoitaja joutui turvautumaan silloin, kun omat voimavarat olivat vähissä ja omien tunteiden säätely oli vaikeaa.

**Yksittäisiä henkilökohtaisia keinoja tunteiden käsittelyyn** omaishoitajat käyttivät päivittäin. Pitkä ja hyvä avioliitto antaa voimia selviytyä arjessa. Avioliittovuosien muisteleminen palauttaa mieleen vuosikymmenten aikana yhdessä eletyt hetket, jolloin ikävät asiat unohtuvat helpommin ja omaishoitaja tuntee kiitollisuutta siitä, että puoliso on elossa. Ristikoiden täyttäminen vie ajatukset pois kaikesta muusta ja säännöllisen rytmin ylläpitäminen helpottaa päivittäisiä toimia. Itkeminen ja syöminen lohduttavat ja huonoa omaatuntoa voi lievittää passaamalla ja hyvittämällä puolisoaan leipomalla hänelle jotain herkkua. fyysisesti raskas työ, kuten pihatyöt ja hallon hakkuu auttavat omaishoitajaa purkamaan paha oloaan ja hetken yksinolo lievittää ahdistusta. Luonto on omaishoitajille tärkeä hengähdyspaikka. Viikon patikka- tai hiihtoreissu lapissa tai oleskelu mökillä auttaa pääsemään kokonaan irti arjen haas-

teista. Luonto rauhoittaa, auttaa hiljentymään ja antaa voimia. Metsässä voi myös huutaa ääneen kenenkään kuulematta.

### 6.5 Omaishoitajan toivoma apu kielteisten tunteiden käsittelyyn

Omaishoitajat pitivät tärkeänä, että myös kielteisistä tunteista pystyttäisiin puhumaan avoimesti. Tunteista puhuminen onnistui parhaiten vertaistukiryhmässä, koska ryhmäläisillä oli asiasta yhteinen kokemus. Vertaistuki koettiin kaikkein tärkeimmäksi tueksi ja ryhmän jäsenistä oli muodostunut niin hyviä ystäviä keskenään, että ryhmäläiset pitivät yhteyttä myös muuna aikana. Ryhmäläiset auttoivat toisiaan arjen töissä, kyläilivät toistensa luona ja vaikeana hetkenä soittivat toisilleen saadakseen purkaa pahaa oloaan välittömästi. Liitteessä 11 on esimerkki sisällönanalyysistä.

**Sosiaalisen, tiedollisen ja psyykkisen tuen** tarve nousi esiin omaishoitajien toiveissa saada apua kielteisten tunteiden käsittelyssä. Apua kielteisten tunteiden käsittelyyn haluttiin niin vertaistukiryhmäläisiltä kuin ammatti-ihmisiltä.

Muistiyhdistys koettiin tärkeimmäksi paikaksi, missä omaishoitajat saavat apua tunteiden käsittelyyn. Diagnoosin saamisen jälkeen ensitietopäiviä pidettiin tärkeänä tiedon ja tuen saamisessa. Omaishoitajat pitivät tärkeänä, että ensitietopäivillä oli useita asiantuntijoita kertomassa muistisairaudesta ja sen mukanaan tuomista muutoksista. Tärkeäksi koettiin mahdollisuus keskustella asiantuntijoiden kanssa ensitietopäivien aikana mieltä askarruttavista asioista. Muistiyhdistyksen vertaistukiryhmä koettiin paikkana, jossa jokainen voi olla oma itsensä ja jossa on mahdollisuus avoimesti kertoa kaikista kielteisistä tunteista. Omaishoitajat korostivat vertaistuen olevan korvaamaton tuki, sillä ainoastaan vertaistukiryhmässä ymmärretään täydellisesti haasteellisten tilanteiden tuomia kielteisiä tunteita. On helpottavaa huomata ettei ole yksin vaan muilla vertaistukiryhmäläisillä on samanlaisia ongelmia. Omaishoitajat pitivät tärkeänä että Muistiyhdistyksen toiminta tavoittaisi uudet omaishoitajat ja heidän läheisensä, jotta kaikilla olisi mahdollisuus saada tukea omaishoitajuudessa.

Kelan sekä Omaishoitajat ja Läheiset-liiton kuntoutukset omaishoitajille koettiin tärkeänä henkireikänä. Liikuntamahdollisuus ja valmiiseen ruokapöytään pääseminen

sekä kokemusten vaihto muiden omaishoitajien kanssa auttoi jaksamisessa omassa elämäntilanteessa. Kuntoutuksissa järjestettiin keskusteluryhmiä joiden vetäjinä oli eri alojen asiantuntijoita. Ryhmissä keskusteltiin myös omaishoitajan kokemista tunteista ja ”jokainen tunsi saavansa toinen toisiltaan jotain”. Omaishoitajat kokivat epäoikeudenmukaisena tilanteen, jossa eri paikkakunnilla asuvat pääsivät eri kriteerein kuntoutusjaksolle.

Terveystieteiden ammattilaisilta omaishoitajat toivoivat saavansa keskusteluapua ja ohjausta erityisesti sairauden alkuvaiheessa jolloin tiedon tarve koetaan suurimmaksi. Omaishoitajat toivoivat myös, että lääkärit kiinnittäisivät muistisairaahan lääkärikäynnin yhteydessä huomiota omaishoitajan jaksamiseen, sillä omaishoitaja ei itse välttämättä huomaa, osaa tai jaksa hakea itselleen apua. Muistihoidajan palvelut pitäisi olla kaikkien helposti saatavilla, jotta avunsaanti olisi nopeaa ja joustavaa.

**Kaikilta edellä mainituilta tahoilta** toivottiin koulutuksen järjestämistä muistisairaahan kohtaamisesta. Koulutusta tulisi järjestää kaikille jotka työssään kohtaavat muistisairaita henkilöitä mutta myös yleisellä tasolla kaikille ihmisille. Omaishoitajat kokivat raskaana ystäväpiirin kaikkoon muistisairauden tullessa ilmi. Perusteluina ystävät olivat maininneet sen, etteivät he tiedä mitä tai miten puhuisivat muistisairalle ihmiselle.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tutkimustulosten luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkimuksen tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Haastattelututkimuksessa tulee kertoa olosuhteista ja paikoista, joissa aineistot on kerätty. Lisäksi tulee kertoa haastatteluihin käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät, virhetulkinnat haastatteluissa sekä tutkijan oma itsearviointi tilanteesta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 232.)

Tässä opinnäytetyössä on kiinnitetty erityistä huomiota niin tutkimuksen eettisyyteen (kts. 5.6) kuin luotettavuuteen. Tutkimuksen kulku on kerrottu yksityiskohtaisesti kuitenkin niin, ettei haastateltavien tunnistettavuus tule ilmi. Ainoastaan haastateltavat itse tunnistavat tutkimusta lukiessaan omat mielipiteensä ja löytävät tekstistä lainauksiaan.

Tutkimuksen laatua parantaa haastattelupäiväkirjan pito, johon voidaan merkitä huomioita haastateltavista ja kysymyksistä, jotka ovat olleet joko vaikeita tai erityisen hyviä. Haastattelun litteroiminen mahdollisimman pian haastattelun jälkeen lisää luotettavuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 184–185.) Jokaisen haastattelun jälkeen tein muistiinpanoja siitä, miten haastattelu oli sujunut, esiintyikö haastattelun aikana häiriötekijöitä ja miten haastateltava suhtautui teema-alueiden kysymyksiin. Tällä pyrin kehittämään ensisijaisesti omia taitojani haastattelijana. Tavoitteenani oli litteroida jokainen haastattelu ennen seuraavaa haastattelua. Kahden haastattelun osuminen peräkkäisille päiville siirsi litterointia näiden haastattelujen osalta. Litteroin haastattelut kuitenkin välittömästi haastatteluiden jälkeen.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysissä on keskeistä luokittelujen tekeminen, luokittelun syntymisen alkujuuret ja luokittelujen perusteet (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 232). Tutkimuksen haasteellisimmaksi ja eniten aikaa vieväksi osuudeksi koin sisällönanalyysin opettelemisen ja aineiston luokittelun. Aineisto, joka käsitti 94 A4 liuskaa, vaati huolellista paneutumista tekstin sisältöön. Aloittelvana tutkijana päädyin tekemään luokittelua yksi tutkimuskysymys kerrallaan, jotta kykenin koko ajan pitämään mielessäni tutkimuskysymyksen ja etsimään vain siihen liittyviä vastauksia alkuperäisilmaisuista.

Laadullisen tutkimuksen perusvaatimuksena on, että tutkijalla on riittävästi aikaa tutkimuksensa tekemiseen (Tuomi & Sarajärvi 2006, 139). Tämän tutkimuksen aloitus ajoittuu loppuvuoteen 2010, jolloin tutkimusaiheen valinta oli ajankohtainen. Oma kiinnostukseni muistisairaiden ihmisten kanssa toimimiseen yhdistettynä arvostamaani työhön, jota omaishoitajat tekevät, loivat pohjan miettiä aihetta syvällisemmin. Hoitajana tiesin omasta kokemuksestani, miten erilaisia tunteita muistisairaatt ihmiset herättävät pitkäaikaishoidossa. Miltä tuntuu omaishoitajasta, joka on vastuussa läheisestään ympärivuorokautisesti?



Tutkimusaikataulun suunnittelin kalenteriini niin, että viikoittain oli merkintä kyseisen viikon tavoitteista. Kevään aikana hankin aineistoa ja perehdyin aiheeseen teorian kautta ja aloitin teoriaosuuden kirjoittamisen. Kesällä haastattelin omaishoitajat ja litteroin saadun aineiston sekä perehdyin aineiston sisältöön. Alkusyksystä tarkoituksenani oli aloittaa induktiivinen sisällönanalyysi ja tulosten kirjoittaminen. Suunniteltuun aikatauluun tuli muutos syksyn osalle, sillä henkilökohtaisen menetyksen jälkeen pystyin aloittamaan sisällönanalyysin ja tulosten kirjoittamisen syyskuun puolivälissä. Aika oli kuitenkin riittävä, eikä viivästyminen vaikuttanut tutkimustuloksen luotettavuuteen vaan tehosti paneutumistani tutkimukseen entistä syvemmin.

Tutkimuksen luotettavuuteen kiinnitin huomiota koko tutkimusprosessin ajan. Pyrin ennakoimaan mahdollisia ongelmia perehtymällä asioihin etukäteen. Suhtautumalla kriittisesti ja kyseenalaistamalla omaa toimintaani tutkimusprosessin aikana pyrin rehellisyyteen ja siihen, että haastateltavien ääni kuuluu tutkimuksessa kautta linjan.

Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien määrä ei ole ratkaiseva tekijä, sillä tutkimuksessa pyritään ymmärtämään jotakin tapahtumaa syvällisemmin tai etsimään uusia teoreettisia näkökulmia tapahtumiin ja ilmiöihin. Jo muutamaa ihmistä haastatteleamalla saadaan merkittävää tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 59.) Tässä tutkimuksessa haastateltiin viittä omaishoitajaa, joilla kaikilla on useita vuosia kestänyt kokemus tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimustulosta ei voida yleistää koskemaan kaikkia omaishoitajia. Tulokset antavat kuitenkin viitteitä siitä, mitä muistisairasta puolisoaan hoitavat omaishoitajat kokevat ja tuntevat.

## 7.2 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen mukaan omaishoitajan kokemat kielteiset tunteet ovat tunteita, jotka omaishoitaja kokee pääasiassa psyykkisesti kuluttavana. Aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna tutkimustuloksista löytyy sekä yhteneväisyyksiä että eroavaisuuksia. Liitteessä 12 on luettelo eri tutkimuksissa esiintyneistä kielteisistä tunteista.

Jylhä, Salonen, Mäki ja Hervonen (1996) tutkivat omaisen asemaa hoitajana sekä omaisten käsityksiä terveydenhuollon toiminnasta ja laitoshoidosta. Tutkimusaineis-

tona olivat omaishoitajien kirjoittamat vapaamuotoiset kirjeet. He tarkastelivat tutkimuksessaan myös aviopuolisoiden tunneilmaisuja. Erilaisia kielteisiä tuntemuksia ja kokemuksia oli yhteensä 37, joista kaikkiaan mainintoja 128. Tuloksissa erottuvat selkeästi raskaus, syyllisyydentunne + huono omatunto ja väsymys. Tulokset poikkeavat omasta tutkimustuloksestani, sillä ensimmäisenä omassa tutkimuksessani ollut vaikeus on sijalla 13. Syyllisyys + huono omatunto on tutkimuksessani sijalla 8 ja väsymys sijalla 5 (sekä psyykkinen että fyysinen).

Jylhä ym. pohtivat tutkimuksessaan myös mitä eroa on naisten ja miesten välisissä tunneilmaisuissa. He huomioivat että naiset ovat valmiimpia kertomaan haastattelijoille ongelmistaan ja tunteistaan. Naisten oli myös helpompi kertoa kielteisistä tunteista. Tekemissäni haastatteluissa tulin samaan tulokseen. Naiset käyttivät kielteisiä tunneilmaisuja monisanaisemmin ja räväkämmin, kun taas miehet hillitseivät tunteidensa ilmaisua ja pohtivat tarkemmin millä sanoilla tunteitaan kuvailee.

Sivosen (1997) tutkimuksesta ilmenee, että aviomiehet kokevat omaishoitajana olemisen kokonaisuudessaan raskaana. Aviomiehet joutuivat kantamaan vastuun kaikista asioista yksin roolijaon muuttuessa aviovaimon sairauden myötä. Tämän opinnäytetyön tuloksista selviää, että raskaus on yksi eniten kuormittavia tunteita. Sen edelle menevät vaikeus, ikävä + kurja tunne + mielipaha sekä kauheuden kokemus. Roolijaon myötä myös tässä tutkimuksessa miehet opettelivat kodinhoitoa ja ruoan valmistamista.

Krögerin (2001) tutkimuksessa omaishoitajien elämänlaadusta selvisi dementoituneen hoitamisen vaikeus, erityisesti silloin kun hoidettava käyttäytyy aggressiivisesti tai syyttelevästi. Aggressiivisuus ja puolison taholta tulevat syytökset tulivat esiin useita kertoja myös tässä tutkimuksessa.

Samankaltaisuutta tutkimustuloksista löytyi myös lääkärin ja hoitajien suhtautumisesta dementoituneeseen potilaaseen. Molemmissa tutkimuksissa tulee ilmi, että dementoituneen potilaan ihmisarvoa ei kunnioiteta tai hänen tarpeitaan ei huomioida tarpeeksi. Huomio on hälyttävä siinä mielessä, että aikaa tutkimuksien välillä on 15 vuotta. Dementoituvien määrän lisääntyminen tulevina vuosina tarkoittaa myös sitä, että yhä useampi hoitotyöntekijä kohtaa muistisairaita ihmisiä työssään ja yhä use-

ammin kadulla vastaan kävelee muistisairauteen sairastunut ihminen. Tältä pohjalta omaishoitajien esittämä toive koulutuksista muistisairaahan ihmisen kohtaamisesta on ajankohtainen ja tärkeä.

Kirsin (2004) tutkimuksessa tuli esiin, että naisille hoitaminen on ominaista ja tuttua, mutta dementiaapotilaan hoidossa olevat erityispiirteet aiheuttavat ristiriitaisia tunteita. Naiskertojille tyypillisiä negatiivisia tuntemuksia tuottivat dementiaapotilaan hoidon heikko palkitsevuus sekä oman toiminnan vertaaminen hyvän hoidon normeihin. Miehillä joutuminen dementoituvan puolison hoitajaksi merkitsi astumista uudelle elämänalueelle. Miesten kerronnassa korostuivat neuvottelut perinteisen miesidentiteetin ja uuden hoitoroolin välillä. Myös omassa tutkimuksessani naiset toivat esiin, että puoliso on heidän oma valintansa, jolloin hänen hoitamisensa tuntuu luonnolliselta. Miehillä hoitajan asemaan asettuminen ei ollut niin luontevaa, vaan vaati enemmän sopeutumista tilanteeseen.

Saarenheimon ja Pietilän (2005) tutkimuksessa todettiin, että on hankalaa saada käsitystä omaishoitajien kokemasta tunneskaalasta. Kielteisistä tunteista puhumisen omaishoitajat kokivat hankalaksi vieraan tutkijan kanssa. Kielteisten tunteiden kokemisen tutkiminen ei ollut tässä tutkimuksessa varsinainen tutkimuksen kohde. Omassa tutkimuksessani kielteisten tunteiden käsittely vaati luottamussuhteen syntymistä omaishoitajan kanssa. Asiaa edesauttoi huolellinen valmistautuminen ja omaishoitajien etukäteisinformointi tutkimuskysymyksistä. Haastattelun aikana havainnoin omaishoitajan tunteita ja vältin kysymyksiä aihepiireistä, joista omaishoitaja ei ollut valmis keskustelemaan. Haastattelujen ilmapiiri oli lämminhenkinen ja tunnepitoinen.

Tutkimukset, joissa on tutkittu ainoastaan kielteisiä tunteita eroavat toisistaan selkeästi. Kun äidit kokevat eniten väsymystä, raivoa, vihaa ja syyllisyyttä, kokevat isät aggressiivisuutta, suuttumusta + raivoa, vastenmielisyyttä sekä ärsyyntymistä + turhautumista. Syömishäiriötä sairastavat kokivat ahdistusta, pelkoa, psyykkistä pahaa oloa ja masentuneisuutta. Vastaavasti tässä tutkimuksessa kielteisimmät tunteet olivat vaikeus, ikävä + kurja tunne + mielihäiriö, kauheus ja raskaus.

Näiden tutkimuksien perusteella voidaan päätellä, että eri tilanteissa ja sairaustautitoissa tai eri sukupuolta olevat ihmiset kokevat erilaisia kielteisiä tunteita. Tästä seuraa, että kielteisten tunteiden kokemusta ei voida yleistää koskemaan kaikkia ihmisiä kaikissa tilanteissa vaan tunteita tulisikin tutkia harkinnanvaraisen näytteen näkökulmasta.

### 7.3 Tutkimustulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheita

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien kokemia kielteisiä tunteita hoitaessaan dementoitunutta puolisoaan. Tutkimustuloksilla ei pyritä yleistettävyyteen. Tutkimuksen tuloksia voivat hyödyntää kuitenkin kaikki, jotka työssään tai vapaa-ajallaan toimivat muistisairaiden ihmisten kanssa. Tutkimustulokset auttavat myös omaishoitajien palveluiden ja tuen kehittämisessä.

Terveystieteiden ammattilaisten ja omaishoitajien välille syntyi useita ristiriitatilanteita. Omaishoitajat kokivat, ettei heidän asiantuntemustaan hyödynnetty puolison hoidossa. Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista selvittää, miten yhteistyötä terveydenhuollon ammattilaisten ja omaishoitajien välillä voitaisiin kehittää niin, että omaishoitajat kokisivat olevansa tärkeä osa muistisairaalan potilaan hoitoketjua.

Tämä opinnäytetyö tehtiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:lle. Tuloksia tullaan hyödyntämään Muistiyhdistyksen toimintaa kehitettäessä. Omaishoitajat kokevat saavansa suurinta apua ja tukea tunteidensa käsittelemiseen vertaistukiryhmässä. Ryhmän jäsenet tietävät mistä puhuvat ja ymmärtävät toisiaan kokemustensa perusteella. He eivät tuomitse ja ryhmäläisille uskaltaa kertoa asioista niiden oikealla nimellä.

Omaishoitajat pitivät tärkeänä vertaistukiryhmistä tiedottamista, jotta uudet omaishoitajat saavat tukea mahdollisimman nopeasti. Tärkeäksi koettiin toiminta, jossa omaishoidettavalle saisi hoitajan kotiin. Hoitajan tulisi olla perehtynyt muistisairauteen ja olisi tärkeää, että sama hoitaja kävisi säännöllisesti. Näin omaishoitajalle mahdollistuisi asioiden hoitaminen tai pieni virkistyshetki ilman huolta hoidettavan pärjäämisestä. Tämä tukisi oleellisesti omaishoitajan omaa jaksamista.

Omaishoitajat joita haastattelin tässä tutkimuksessa, olivat löytäneet itselleen sopivia keinoja selviytyä haasteellisista tilanteista. Eräs haastateltava totesi kupin nurin mennessä painuvansa pihalle ja heittelevänsä 15 kottikärrykuormaa mursketta tai multaa pihamaalla saadakseen olla hetken yksin ja purkavansa pahan olon raskaaseen, fyysiseen työhön. Toinen haastateltava kertoi täyttävänsä ristikoita, jolloin kaikki muut asiat unohtuvat vähäksi aikaa.

Muistisairasta puolisoaan hoitava omaishoitaja toimii ajoittain voimiensa äärirajoilla. Kun viimeiset voimat loppuvat, epätoivo ja yksinäisyys valtaa mielen, apua ei jaksa hakea eikä sitä sillä hetkellä kukaan tarjoa niin seuraukset voivat olla kohtalokkaat. Jatkotutkimusaiheena näkisin tärkeänä tutkia omaishoitajien ja dementoituneiden omaishoidettavien välillä tapahtuvaa kaltoinkohtelua.

Kaltoinkohtelulla tarkoitetaan tahallista iäkkään kehoa, persoonaa tai omaisuutta loukkaavaa käyttäytymistä ja kärsimyksen aiheuttamista. Kaltoinkohtelu voi olla fyysistä, kuten kivun tai vamman tuottamista, pakottamista tai sitomista tai se voi olla psyykkistä henkisen kivun, tuskan, ahdistuksen tai hädän aiheuttamista. Psyykkistä kaltoinkohtelua on myös mitätöinti, painostus, uhkaaminen ja loukkaaminen. Taloudellinen kaltoinkohtelu pitää sisällään taloudellista hyväksikäyttöä, kiristämistä, pakkomyyntiä ja varastamista. Kaltoinkohtelua on seksuaalinen hyväksikäyttö tai hengellisten oikeuksien rajoittaminen. (Isola & Backman 2005, 95; Kalliomaa-Puha 2007, 242; Kivelä & Vaapio 2011, 135–136.)

#### 7.4 Lopuksi

Opinnäytetyö on laajuudeltaan 15 opintopistettä, mikä tarkoittaa käytännössä 400 tuntia opiskelijan tekemää työtä. Tuntimäärä vaikuttaa suurelta, mutta työtä tehdessä tunnit hupenevat nopeasti. Työn jokainen vaihe vaatii aikataulutusta ja suunnitelmia työn etenemiseksi. Epävarmuus ja onnistumisen kokemukset kulkevat matkakumppaneina koko työn ajan.

Tämä opinnäytetyö on syventänyt tietojani niin omaishoitajuudesta kuin muistisairaanhoidon kohtaamisesta. Sain kulkea pienen matkan omaishoitajan rinnalla haas-

tatteluja tehdessäni ja palata näihin hetkiin litteroinnin ja sisällönanalyysin kautta. Löysin vastaukset tutkimuskysymyksiini ja sain paljon enemmän.

*”Se hymy ja katse antaa voimaa, se on se kiintymys sellanen.”*

Omaishoitajien tekemä työ on yhteiskunnallisesti merkittävää. Vielä merkittävämpää se on kuitenkin omaishoidettaville, jotka saavat mahdollisuuden asua kotonaan yhdessä puolisonsa kanssa. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto on vuonna 2004 julkaissut omaishoidon 10 teesiä (liite 13). Olkoon nämä teesit meille kaikille ohjenuorana.

## LÄHTEET

Aaltonen, E. 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. Viitattu 12.3.2011.

<http://yp.stakes.fi/NR/rdonlyres/9EA73D95-CA83-4E2E-B5B7-CA1F7767CDE1/0/054aaltonen.pdf>

Cleirppa, H. 1993. Family Care of Dependent Older People in the European Community. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.

Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K. 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 24.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2006. Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 27.

Erkinjuntti, T. 2010. Dementian käsite. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 86–87.

Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2010. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 142–143, 145, 148, 157.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne, K. Alhainen & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 17–18.

Gordon, T. 2006. Aineiston arkistointi. Teoksessa J. Hallamaa, V. Launis, S. Lötjönen & I. Sorvali. (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 251.

Heimonen S. 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita, 60, 62.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. 15.–16. painos. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Isola, A. & Backman, K. 2005. Vaiennettu ääni – vanhusten kaltoinkohtelun olemus. Teoksessa H. Kankare & H. Lintula (toim.) Vanhuksen äänen kuuleminen. Helsinki: Tammi, 95.

James, J.W. & Friedman, R. 2010. Surun työstäminen. Toimintaohjelma kuoleman, eron tai muiden tunneperäisten menetysten työstämiseen. Käänt. E. Puolakanaho. Tukholma: Svenska institut för sorgbearbetning.

Janhunen, K. 2008. Tutkimuksen tausta. Teoksessa K. Janhunen & M. Oulasmaa (toim.) Äidin kielletyt tunteet. Helsinki: Väestöliitto, 8, 10–11.

Janhunen, K. & Saloheimo, A. 2008. Äitiyden tunnepakkaus. Teoksessa K. Janhunen & M. Oulasmaa (toim.) Äidin kielletyt tunteet. Helsinki: Väestöliitto, 37.

Juhela, P. 2006. Missä on isäsi, kuinka voi äitisi? Sukupolvet ikääntymisen muutoksissa. Helsinki: Kirjapaja.

Juva, K. 2007. Perehdy muistisairauksiin. Oppaassa U. Vuori & S. Heimonen (toim.) Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle. Perusoppaan:o 4/2007. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat, 8.

Jylhä, M., Salonen, P., Mäki, O. & Hervonen, A. 1996. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Helsinki: Stakes.

Jämsä, J., Kalliomaa, S. & Rotkirch, A. 2010. Mitä isät kirjoittivat tunteistaan? Teoksessa J. Jämsä & S. Kalliomaa (toim.) Isyyden kielletyt tunteet. Helsinki: Väestöliitto, 12–17.

Järnstedt, P. 2010. Omaishoidon muuttuva rooli palvelujärjestelmässä. Luento Satakunnan ammattikorkeakoulun auditoriossa 20.4.2010.

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Helsinki: Kirjapaja.

Kalliomaa-Puha, L. 2007. Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. 2010. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa M. Meriranta (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Kuopio: UNIpress, 41.

Kananen J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kekkonen, J. 2010. Isä venyy, isä jaksaa. Teoksessa J. Jämsä & S. Kalliomaa (toim.) Isyyden kielletyt tunteet. Helsinki: Väestöliitto, 58.

Kettunen, V. 2006. Muistihäiriöt haasteena. Teoksessa M. Salanko-Vuorela, M. Purhonen, P. Järnstedt & A. Korhonen Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto, 142.

Kiljunen, A. 2011. Omaishoitajuuteen luotava yhtenäiset valtakunnalliset kriteerit. Vanhustyö 2,19.



Kirsi, T. 2003. Aina lähdössä kotiin: puoliset dementiapotilaan omaishoitajina. Teoksessa M-L. Honkasalo, I. Kangas & U. Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 249.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. Tampere: Tampere University Press.

Kivelä, S-L. & Vaapio, S. 2011. Vanhana tänään. Helsinki: Suomen Senioriliike ry.

Kokko K. 2009. Mitä aggressiivisuus on? Teoksessa R-L. Metsäpelto & T. Feldt (toim.) Meitä on moneksi. Persoonallisuuden psykologiset perusteet. Jyväskylä: PS-Kustannus, 160.

Kokkonen, M. 2010. Ihastuttavat, vihasuttavat tunteet. Opi tunteiden säätelyn taito. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kröger, T. 2001. Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokema elämälaatu. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Opinnäytetutkielma.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kuva: ClipArt. Vanhus.

Käypä hoito. 2010. Muistisairaudet. Viitattu 11.10.2011.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>

Laki omaishoidon tuesta. 2005. 2.12.2005/937

Lidman, S. 2011. Häpeä! Nöyryyttämisen ja häpeän jäljillä. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Malinen, B. 2010. Elämää kahlitseva häpeä. Helsinki: Kirjapaja.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky.

Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Helsinki: Diakonia ammattikorkeakoulu.

Mäkinen O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Nummenmaa, L. 2010. Tunteiden psykologia. Helsinki: Tammi.

Nimimerkki Siipirikko.1997. Minun tieni. Teoksessa M. Purhonen & P. Rajala Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Helsinki: Kirjapaja, 85.

Omaishoito- elämäntapa, haaste ja mahdollisuus. Kymmenen teesiä omaishoidosta. 2006. Teoksessa M. Salanko-Vuorela, M. Malmi, A. Korhonen & T. Poutanen (toim.) Rakasta, mutta raskasta. Omaishoitajaa lähellä. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry, 88–89.

Palosaari, E. 2010. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa M. Meriranta (toim.) Omaishoitajan käsikirja. Helsinki: Unipress Oy Ab, 179, 183, 187.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. 2007. Viitattu 6.2.2011.

<http://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi>

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 121, 126, 131, 133–134.

Pulkkinen, P., Seikku, T. & Syrjälä, P. 2009. Kielletyt tunteet- Syömishäiriökeskuksen potilaiden kokemuksia. Viitattu 15.10.2011.

[https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/2671/Pulkkinen\\_Seikku\\_Syrjala.pdf?sequence=3](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/2671/Pulkkinen_Seikku_Syrjala.pdf?sequence=3)

Purhonen, M., Mattila, Y. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 26-29.

Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 12, 16-17.

Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011, Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 31–32.

Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoitajan hoitopalkkio ja muut omaishoidon tukeen sisältyvät edut. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 29–30.

Rinne, J. 2010. Lewyn Kappale- tauti. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 159–160.

Rinne, J. & Remes, A. 2010. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 165–167.

Rotkirch A. & Saloheimo, A. 2008. Yksin kotona? Teoksessa K. Janhunen & M. Oulasmaa (toim.) Äidin kielletyt tunteet. Helsinki: Väestöliitto, 79, 81, 83.

Saarenheimo, M. 2005. Johdanto. Teoksessa M. Saarenheimo & M. Pietilä (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 11.

Saarenheimo, M. 2006. Omaishoito, tunteet ja elämänhallinta. Teoksessa M. Kaivolainen & M. Purhonen (toim.) Elämän mukana tunteet. Helsinki: Omaishoitajat- ja Läheiset Liitto ry, 119–120, 121.

Saarenheimo, M. 2005. Tunteet ja vuorovaikutus omaishoitosuhteessa. Teoksessa M. Saarenheimo & M. Pietilä (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 40.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) 2005. Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Saarinen, M. & Kokkonen, M. (toim.) 2003. Tunneäly. Kohti kokonaista elämää. Helsinki: WSOY.

Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoidon näkymiä. Teoksessa M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 220.

Sivonen, P. 1997. Aviomiesten kokemuksia selviytymisestään dementoituneiden puolisoitensa omaishoitajina. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Sjöroos, M. 2010. Myötätunto. Ole läsnä, elä mukana. Helsinki: Minerva.

Sointu, L. & Anttonen, A. 2008. Omaistaan hoivaavan arki. Teoksessa P. Lipponen (toim.) Rakas velvollisuus Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja, 40.

STM 2005:30. 2006. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministerin oppaita. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

The Princess Royal Trust for Carers www-sivut. 2005-2010. Viitattu 20.9.2011. <http://www.carers.org>

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. 1.-4. painos. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuovila, S. 2005. Kun on tunteet Suomen kielen tunnesanojen semantiikkaa. Viitattu 16.10.2011. Oulun yo. <http://herkules oulu.fi/isbn9514278070/isbn9514278070.pdf>

Turunen, K. E. 2004. Tunne-elämä. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne, K. Alhainen & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 28, 31–32.

Voutilainen, P. 2008. Palvelujärjestelmän kehittäminen muistisairaiden ihmisten tarpeisiin. Muisti 3, 36.

Voutilainen P., Kattainen E. & Heinola R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 15.10.2011.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-3664.pdf&title=Omaishoidon\\_tuki\\_sosiaalipalveluna\\_Selvitys\\_omaishoidon\\_tuesta\\_ja\\_sen\\_vaihtelusta\\_1994\\_2006\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3664.pdf&title=Omaishoidon_tuki_sosiaalipalveluna_Selvitys_omaishoidon_tuesta_ja_sen_vaihtelusta_1994_2006_fi.pdf)

Hei omaishoitaja!

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa Porissa vanhustyön koulutusohjelmassa. Opintoni alkavat olla loppusuoralla, eli minun olisi tarkoitus valmistua jouluna 2011 geronomiksi eli vanhustyön asiantuntijaksi.

Nyt aloittelen opinnäytetyötäni, johon toivon Teidän apuanne. Opinnäytetyöni tarkoituksena on tutkia, miten omaishoitajat kokevat kielteiset tunteet hoitaessaan muistisairasta läheistään. Tunteet, niin hyvät kuin huonot, kuuluvat meidän jokaisen arkipäivään. Omaishoitajana teette arvokasta työtä ja toivon, että Teillä on mahdollisuus osallistua tutkimukseeni.

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää:

- Mitä kielteisiä tunteita omaishoitaja kokee hoitaessaan muistisairasta läheistään?
- Missä tilanteissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita?
- Miltä kielteisten tunteiden kokeminen tuntuu omaishoitajasta?
- Miten omaishoitaja itse käsittelee omia kielteisiä tunteitaan?
- Mitä apua omaishoitaja toivoo saavansa kielteisten tunteiden käsittelyyn?

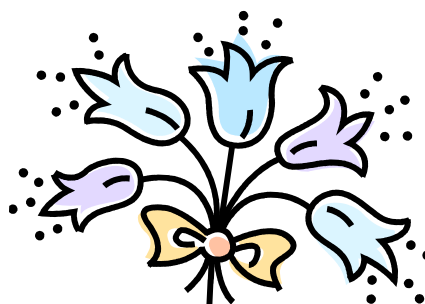
Teen opinnäytetyötäni yhteistyössä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kanssa. Kuntakoordinaattori Toni Leander toimii yhdyshenkilönä tutkimuksessani. Teen tutkimuksen haastatteleamalla omaishoitajaa joko hänen kotonaan tai toivomassaan paikassa. Haastattelussa saadut tiedot käsittelen nimettömänä eikä henkilöllisyytenne paljastu missään vaiheessa ulkopuolisille. Saatuani yhteystietonne otan yhteyttä sopiakseni haastattelun ajankohdasta. Halutessanne voitte ottaa myös minuun yhteyttä tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä tai halutessanne sopia haastattelun ajankohdasta.

Ystävällisin terveisin

Teija Suuniittu

puh. xxx xxx xxxx

teija.suuniittu@student.samk.fi



## HAASTATTELULOMAKE

### Taustatiedot

1. Omaishoitajan sukupuoli      1. ☐ nainen      2. ☐ mies
2. Omaishoitajan syntymävuosi \_\_\_\_\_
3. Omaishoidettavan syntymävuosi \_\_\_\_\_
5. Asuttko
  1. ☐ samassa taloudessa    2. ☐ eri taloudessa, välimatkaa \_\_\_\_\_ km
  3. ☐ omaishoidettava on siirtynyt laitoshoitoon vuonna \_\_\_\_\_
  4. ☐ omaishoidettavalla on säännölliset intervallijaksot,  
miten järjestetty \_\_\_\_\_
  5. ☐ omaishoidettava on kuollut vuonna \_\_\_\_\_
7. Omaishoitotilanteen kesto \_\_\_\_\_ vuotta
8. Omaishoidettavan diagnoosi
  1. ☐ Alzheimerin tauti      2. ☐ Vaskulaarinen
  3. ☐ Lewyn kappale- dementia    4. ☐ muu, mikä \_\_\_\_\_
9. Diagnoosi on vuodelta \_\_\_\_\_
10. Oireiden kesto ennen diagnoosia \_\_\_\_\_ vuotta
11. Dementian vaikeusaste 1. ☐ lievä    2. ☐ keskivaikea    3. ☐ vaikea

**TEEMAHAASTATTELUN AIHEET:**

- Muistisairauden alku
- Diagnoosin saaminen
- Muistisairauden aiheuttamat muutokset
- Käyttöoireet
- Parisuhde
- Oman elämän muutokset läheisen sairauden myötä
- Omaishoitajana toimiminen

AINEISTOLÄHTÖISEN SISÄLLÖNANALYYYSIN ETENEMINEN



(Tuomi & Sarajärvi 2006, 111.)



## ESIMERKKI AINEISTOLÄHTÖISESTÄ SISÄLLÖNANALYYSISTÄ

Tutkimuskysymys 1. Mitä kielteisiä tunteita omaishoitaja kokee hoitaessaan muistisairasta läheistään?

Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

| ALKUPERÄISILMAUKSET   | PELKISTETTY ILMAUS         |
|---|----------------------------|
| ”Mä suutuin niin paljon, mä näin punasta silmissä ja mää muistan kun mää tulin siihen, mää potkin sitä rappua, mun oli varvas kipee monta viikkoa.”                           | omaishoitajan suuttuminen  |
| ”Ei nukkunu öitä ja niinku kuljeskeli paikasta toiseen ja välillä kaatuili ja sitten taas nousin nostaan ja siinä vaan ihmettelin että tulisko tässä mitään suvantovaihetta.” | esimerkki ihmetyksestä     |
| ”Ei mulla ollu niinku mitään käsitystä ennen kuin omalle kohdalle tämmönen sattui että nimen oon kuullu mutta en o tiennyt että mitä se tarkoittaa.”                          | tietämättömyys sairaudesta |
| ”Ja helposti tulee niitä itsesyytöksiä, että veinkö liian aikaisin, veinkö liian myöhään että voiko olla koskaan se oikea aika.”  | esimerkki syyllisyydestä   |
| ”Se tulee niin hiipien ja hiljaksen jollain lailla että ihmettelee kyllä joitain asioita mitä tulee.”   | esimerkki ihmettelmisestä  |
| ”Mä suutuin jo niin paljon, että mä aattelin, että mä nostan syytteen.”   | omaishoitajan suuttuminen  |

Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä

| PELKISTETTY ILMAUS         | ALALUOKKA      |
|----------------------------|----------------|
| omaishoitajan suuttuminen  | suuttumus      |
| esimerkki ihmetyksestä     | ihmetys        |
| tietämättömyys sairaudesta | tietämättömyys |
| esimerkki syyllisyydestä   | syyllisyys     |

Esimerkki aineiston abstrahoinnista tunteista, joissa korostuvat fyysiset muutokset

| ALALUOKKA | YLÄLUOKKA         | PÄÄLUOKKA                                     |
|-----------|-------------------|---|
| suuttumus | fyysiset piirteet | tunteet, joissa korostuvat fyysiset muutokset |

Esimerkki aineiston abstrahoinnista tunteista, joissa korostuvat psyykkiset muutokset

| ALALUOKKA      | YLÄLUOKKA           | PÄÄLUOKKA                                       |
|----------------|---------------------|---|
| ihmetys        | psyykkiset piirteet | tunteet, joissa korostuvat psyykkiset muutokset |
| tietämättömyys | psyykkiset piirteet |   |
| syyllisyys     | psyykkiset piirteet |   |

Aineiston abstrahoinnissa muodostettu yhdistävä luokka;

Omaishoitajan kokemat kielteiset tunteet hoitaessaan muistisairasta läheistään

| YLÄLUOKKA           | PÄÄLUOKKA                                       | YHDISTÄVÄ LUOKKA   |
|---------------------|---|--|
| fyysiset piirteet   | tunteet, joissa korostuvat fyysiset muutokset   | omaishoitajan kokemat kielteiset tunteet hoitaessaan muistisairasta läheistään |
| psyykkiset piirteet | tunteet, joissa korostuvat psyykkiset muutokset |  |

OMAISHOITAJIEN KOKEMAT KIELTEISET TUNTEET JA  
ESIINTYMISMÄÄRÄT

| PSYKKISYYS KOROSTUU              |        | FYYSISYYS KOROSTUU |      |
|----------------------------------|--------|--------------------|------|
| vaikeus                          | 47     | viha               | 11   |
| ikävä + kurja tunne + mielipaha  | 39     | kiukku             | 6    |
| kauheus                          | 32     | aggressiivisuus    | 5    |
| raskaus                          | 25     | raivo              | 5    |
| ihmetys                          | 24     | pelko              | 4    |
| väsytys + uupumus                | 23     | hermostuneisuus    | 3    |
| pelko                            | 18     | väsytys            | 2    |
| syllisyys + huono omatunto       | 16     | äkkipikaisuus      | 2    |
| huoli + huolestuminen            | 14     |                    |      |
| itkuisuus                        | 12     |                    |      |
| järkytys + shokki                | 12     |                    |      |
| suru                             | 11     |                    |      |
| epäily                           | 10     |                    |      |
| harmi + ottaa aivoon + sieppaa   | 8      |                    |      |
| häpeä + nolous + nöyryytys       | 8      |                    |      |
| säikähdytys + pelästyminen       | 8      |                    |      |
| tietämättömyys + epätietoisuus   | 8      |                    |      |
| ahdistus                         | 6      |                    |      |
| katkeruus                        | 6      |                    |      |
| epäluottamus                     | 5      |                    |      |
| pettymys                         | 5      |                    |      |
| arvostuksen puute + eriarvoisuus | 4      |                    |      |
| masentuneisuus                   | 4      |                    |      |
| sääli                            | 4      |                    |      |
| kateus                           | 3      |                    |      |
| haluttomuus                      | 2      |                    |      |
| kiire                            | 2      |                    |      |
| avuttomuus                       | 1      |                    |      |
| inhimillisyyden puute            | 1      |                    |      |
| epätoivo                         | 1      |                    |      |
| epävarmuus                       | 1      |                    |      |
| onnellisuuden ja ilon puute      | 1      |                    |      |
| naisellisuuden puute             | 1      |                    |      |
| rauhattomuus                     | 1      |                    |      |
| riittämättömyyden tunne          | 1      |                    |      |
| yht.                             | 35/364 | yht.               | 8/38 |

## ESIMERKKI AINEISTOLÄHTÖISESTÄ SISÄLLÖNANALYYSISTÄ

Tutkimuskysymys 2. Missä tilanteissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita?  
Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

| ALKUPERÄISILMAUKSET  | PELKISTETTY ILMAUS   |
|--|--|
| ”Kyllä nää on semmosia kauheuksia et kun tosiaan lakataan vallan puhumasta, se on aikamoista, se on raskasta välillä”                                | puhumattomuus puolison taholta   |
| ”se kiukku tuli kun ei saanu aikaseks enää ei ollu alotekykyä, ei ollu keskittymiskykyä”   | puolison kiukku<br>puolison aloitekyvyttömyys<br>puolison keskittymiskyvyn puute |
| ”et siin ei ollu mitään kontrollia siinä ostamisessa”  | puolison rahan käyttö  |
| ”se oli niin kiukkua ja raivoo täynnä kun me tultiin kotioki et se uhkas et se rupes sanoo sillai että hän menee hyppään järveen”                    | puolison kiukku<br>puolison raivo<br>puolison uhkailu                            |
| ”pikku hiljaa semmonen kankeus kun yritettiin vähän käydä tansseissa ni sitten taas tansseissakin se pyöriminen oli pahasta”                         | puolison kankeus   |
| ”se kävi päälle kuin yleinen syyttäjä, että kaikilla mahdollisilla keinoilla”  | puolison väkivaltaisuus  |
| ”hyvin paljon pukemiset rupee oleen niin että mä joudun auttamaan”   | puolison pukemisen vaikeus   |
| ”sit hän voi sanoa jotakin mitä joku toinen ei käsitä, ei nyt loukkaavasti välttämättä, mutta kun semmosta persoonamuutosta on tapahtunut kuitenkin” | puolison persoonallisuuden muutos  |

Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä:

| PELKISTETTY ILMAUS  | ALALUOKKA                        |
|---|----------------------------------|
| puolison aloitekyvyttömyys<br>puolison keskittymiskyvyn puute<br>puolison pukemisen vaikeus | toimintakyvyn muutokset          |
| puolison rahan käyttö   | muutos raha-asoiden hoitamisessa |
| puolison kiukku<br>puolison raivo   | muutos tunne-elämän kokemisessa  |
| puolison kankeus<br>puhumattomuus puolison taholta  | fyysiset muutokset               |
| puolison uhkailu<br>puolison väkivaltaisuus   | käyttäytymisen muutokset         |
| puolison persoonallisuuden muutos   | psykkiset muutokset              |

Esimerkki aineiston abstrahoinnista:

| ALALUOKKA  | YLÄLUOKKA           | PÄÄLUOKKA                                      |
|--|---------------------|--|
| toimintakyvyn muutokset<br>fyysiset muutokset<br>muutos raha-asioiden hoidamisessa | toiminnan muutokset | puolison muistisairauden aiheuttamat tilanteet |
| muutos tunne-elämän kokemisessa<br>psykkiset muutokset                             | henkiset muutokset  |  |
| käyttäytymisen muutokset   | käytöshäiriöt       |  |

Aineiston abstrahoinnissa muodostettu yhdistävä luokka:

Tilanteet, joissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita

| YLÄLUOKKA  | PÄÄLUOKKA                                      | YHDISTÄVÄ LUOKKA   |
|--|--|--|
| toiminnan muutokset<br>henkiset muutokset<br>käytöshäiriöt | puolison muistisairauden aiheuttamat tilanteet | tilanteet, joissa omaishoitaja kokee kielteisiä tunteita |

## TILANTEET, JOISSA OMAISHOITAJA KOKEE KIELTEISIÄ TUNTEITA

| PUOLISON MUISTISAIRAUDESTA AIHEUTUVIA TILANTEITA |
|--|
| käyttäytymisen muutos ennen diagnoosia           |
| diagnoosin saaminen                              |
| käyttöoireet                                     |
| arjen sujumattomuus                              |
| toimintakyvyn muutokset, taitojen katoaminen     |
| nukkumisvaikeudet                                |
| roolijaon muutos                                 |
| sosiaalisen elämän kapeutuminen                  |
| jatkuva kiinniolo, sitovuus                      |
| omien ja yhteisten harrastusten loppuminen       |
| muuttuneet tulevaisuuden suunnitelmat            |
| vastuu asioiden hoitamisesta                     |
| sairauden eteneminen                             |
| alkoholin käyttö                                 |

| OMAISHOITAJASTA ITSESTÄÄN JOHTUVIA SYITÄ |
|--|
| käytös                                   |
| luonne                                   |
| väsymys                                  |
| nukkumisvaikeudet                        |
| oma sairaus                              |

| TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISTEN TOIMINTA |
|--|
| toiminta ensiavussa                      |
| toiminta laitoshoidossa                  |
| lääkärin toiminta                        |
| hoitajien toiminta                       |

| YMPÄRISTÖSTÄ AIHEUTUVAT SYYT   |
|--------------------------------|
| omaiset ja ystävät             |
| olosuhteet kotona, esim. raput |

## ESIMERKKI AINEISTOLÄHTÖISESTÄ SISÄLLÖNANALYYSISTÄ

Tutkimuskysymys 3. Miltä kielteisten tunteiden kokeminen tuntuu omaishoitajasta?  
Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

| ALKUPERÄISILMAUKSET  | PELKISTETTY ILMAUS  |
|--|---|
| ”Kyllä musta tuntu ihan kauheelta ne mun omat tunnot, minkälaisia tunteita mä kävin läpi.”   | tuntuu kauhealta  |
| ”Ja mää sillä sanallisella piiskallani siveltelin ja se tuntu kyllä tosi pahalta.”   | tuntuu pahalta  |
| ”Joskus niinku aatteli ettei ikinä olis pitäny sanoo että kuolisit pois, se oli niin kauheeta, se mua pitkän aikaa oikein piinas ja kiusas ja mää aattelin, että kuinka mä voin sanoo tollai.”                             | tuntuu kauhealta<br>tuntuu piinaavalta<br>omaishoitajan ihmettelyä sanomisestaan                |
| ”Mä en niinku itte hyväksyny sitä vihan tunnetta että mä aattelin että mun tarttis jollain muulla konstilla eikä aina tällä kauheen vihan purkauksella että mun tarttis jollain konstilla oppia sopeutuun sillai jotenki.” | ei voi hyväksyä vihan tunnetta<br>oppia purkamaan vihan tunne<br>oppia sopeutumaan tilanteeseen |

Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä

| PELKISTETTY ILMAUS  | ALALUOKKA                             |
|---|---------------------------------------|
| tuntuu kauhealta<br>tuntuu pahalta<br>tuntuu piinaavalta<br>ei voi hyväksyä vihan tunnetta              | tunteen kokeminen<br>vaikeus hyväksyä |
| omaishoitajan ihmettelyä sanomisestaan<br>oppia purkamaan vihan tunne<br>oppia sopeutumaan tilanteeseen | omaishoitajan keino kohdata tunne     |

Esimerkki abstrahoinnista kielteisten tunteiden kokemisessa ja toimintatavassa

| ALALUOKKA                             | YLÄLUOKKA   | PÄÄLUOKKA    |
|---------------------------------------|---|--------------|
| tunteen kokeminen<br>vaikeus hyväksyä | omaishoitajan oma reaktio<br>kielteisistä tunteista | tunnekokemus |
| omaishoitajan keino kohdata tunne     | omaishoitajan tapa toimia                           | toimintatapa |

Aineiston abstrahoinnissa muodostettu yhdistävä luokka:  
kielteiset tunteet omaishoitajan omana kokemuksena

| YLÄLUOKKA   | PÄÄLUOKKA    | YHDISTÄVÄ LUOKKA                                   |
|---|--------------|--|
| omaishoitajan oma reaktio<br>kielteisistä tunteista | tunnekokemus | Kielteiset tunteet omaishoitajan omana kokemuksena |
| omaishoitajan tapa toimia                           | toimintatapa |  |

## ESIMERKKI AINEISTOLÄHTÖISESTÄ SISÄLLÖNANALYYSISTÄ

Tutkimuskysymys 4. Miten omaishoitaja käsittelee itse omia kielteisiä tunteitaan?

Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

| ALKUPERÄISILMAUKSET  | PELKISTETTY ILMAUS   |
|--|--|
| ”Se lääkäri sano mulle silloin se neurologi että ota tää mielialalääke nyt käyttöös.”  | keskustelu lääkärin kanssa<br>mielialalääkkeen aloittaminen                                      |
| ”Et mulle on se tiedon hakeminen ollut tosi tärkeää.”  | tiedon hakeminen   |
| ”Sain hillittyä itteni kun lähdin heti pois tilanteesta.”  | tilanteesta pois lähteminen  |
| ”Täällä kotonakin joskus kun aatteli että mikään ei menny, mikään ei onnistunu vaikka olis ollut pakko mennä, ni mä joskus sanoin nii pahasti että joka kerta mä pyysin aina anteeks.” | pyytämällä anteeksi  |
| ”Tuolla kylälläkin uskallan puhua semmostenkin uusien ihmisten kans.”  | keskustelu vieraiden ihmisten kanssa   |
| ”On ollut aika rankkaa mutta onneks on toi ystäväpiiri ja vertaistuki ja sit mä oon ollut Kelan kuntoutuksessa.”   | keskustelu ystävien kanssa<br>osallistuminen vertaistukeen<br>osallistuminen Kelan kuntoutukseen |
| ”Mä en olis pystynyt elää jollen mä olisi ensin opeteltu itelleni anteeks antamaan, koska väärinhän jokainen jossain vaiheessa elämää.”  | opettelemalla antamaan itselleen anteeksi  |

Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä

| PELKISTETTY ILMAUS   | ALALUOKKA               |
|--|-------------------------|
| keskustelu lääkärin kanssa<br>keskustelu vieraiden ihmisten kanssa<br>keskustelu ystävien kanssa<br>osallistuminen vertaistukeen<br>osallistuminen Kelan kuntoutukseen | keskustelu tunteista    |
| mielialalääkkeen aloittaminen  | mielialalääkitys        |
| tiedon hakeminen   | tieto muistisairaudesta |
| tilanteesta pois lähteminen  | lähteminen              |
| pyytämällä anteeksi<br>opettelemalla antamaan itselleen anteeksi   | anteeksianto            |



Esimerkki aineiston abstrahoinnista sosiaalisen tuen saamisessa

| ALALUOKKA            | YLÄLUOKKA     | PÄÄLUOKKA        |
|----------------------|---------------|------------------|
| keskustelu tunteista | vuorovaikutus | sosiaalinen tuki |

Aineiston abstrahoinnissa muodostettu yhdistävä luokka:

Omaishoitajan tapa käsitellä kielteisiä tunteita

| YLÄLUOKKA     | PÄÄLUOKKA        | YHDISTÄVÄ LUOKKA                                 |
|---------------|------------------|--|
| vuorovaikutus | sosiaalinen tuki | omaishoitajan tapa käsitellä kielteisiä tunteita |

## ESIMERKKI AINEISTOLÄHTÖISESTÄ SISÄLLÖNANALYYSISTÄ

Tutkimuskysymys 5. Mitä apua omaishoitaja toivoo saavansa kielteisten tunteiden käsittelyyn?

Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

| ALKUPERÄISILMAUKSET  | PELKISTETTY ILMAUS  |
|--|---|
| ”Mä sain sieltä ystäviä, mä sain tukea ja silloin kun mä sinne menin, mä sanoin että tämmöstä mä oon kaivannu.”  | ystävien saaminen<br>henkisen tuen saaminen                           |
| ”Joka päivä oli luentoja ja oli erilaisia liikuntajuttuja ja kaikista asioista siellä luennoitiin, oli psykologian ja oli ravintoterapeuttia ja oli fyysioterapeuttia ja kaikennäköstä siellä jotka piti esityksiä meille.”  | tiedon saaminen eri ammattiryhmiltä<br>osallistuminen ryhmätoimintaan |
| ”Mä pidän kyllä äärimmäisen tärkeänä tämmösen vertaistukiryhmän, että siellä voi sitten purkaa itseensä jos haluaa ja se on kyllä minusta äärettömän tärkeä asia, se on yks tärkeimpiä, pääsee vähän kotoa pois.”  | itsensä purkaminen<br>kotoa pois pääseminen                           |
| ”Omaiset ja läheiset-liitolla on näitä 5 päivän, joissa on joku pieni omakustannusjuttu, niitä on ympäri Suomea kans, mä oon yhdellä semmosella ollu ja se on kans hyvä.”  | hyvän kokemuksen saaminen   |
| ”Kyllähän siinä menee varmaan semmonen muutama kuukausi semmosessa sumussa ettei niinku tavallaan ymmärrä mistään mitään et silloin olis hyvä kun olis joku asiantunteva ihminen kun nythän on näitä muistihoitajia ja muita että pääsis heti semmosen tykö ja se kertois ja antais tietoo et se olis hirveen hyvä.” | tuen saaminen asiantuntijalta<br>tiedon saaminen                      |
| ”Mä lähdin sitten hakeen apua että mä olin pariin otteeseen kyllä mulla oli niin kauhea olo sitten että mä olin semmonen mä en halunnu olla ja sitten kun mä en voinu itelleni mitään kun se kuppi kaatu.”   | avun saaminen ammattiauttajalta                                       |

Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä

| PELKISTETTY ILMAUS   | ALALUOKKA   |
|--|---|
| ystävien saaminen<br>henkisen tuen saaminen<br>tiedon saaminen eri ammattiryhmiltä<br>osallistuminen ryhmätoimintaan<br>itsensä purkaminen<br>kotoa pois pääseminen<br>hyvän kokemuksen saaminen | osallistuminen vertaistukiryhmään<br>osallistuminen Omaishoitajat ja Läheiset- liiton kuntoutukseen<br>osallistuminen Kelan kuntoutukseen |
| tuen saaminen asiantuntijalta<br>tiedon saaminen<br>avun saaminen ammattiauttajalta  | avun saaminen muistihoidajalta<br>avun hakeminen lääkäriltä<br>avun saaminen terapeutilta   |

Esimerkki aineiston abstrahoinnista:

| ALALUOKKA  | YLÄLUOKKA                 | PÄÄLUOKKA        |
|--|---------------------------|------------------|
| osallistuminen vertaistukiryhmään osallistuminen Omaishoitajat ja Läheiset- liiton kuntoutukseen<br>osallistuminen Kelan kuntoutukseen | sosiaalisen tuen saaminen | sosiaalinen tuki |
| avun saaminen muistihoidajalta<br>avun hakeminen lääkäriltä  | tiedon saaminen           | tiedollinen tuki |
| avun saaminen terapeutilta   | psykykkisen tuen saaminen | psykykkinen tuki |

Aineiston abstrahoinnissa muodostettu yhdistävä luokka:  
omaishoitajan toivoma apu kielteisten tunteiden käsittelyyn

| YLÄLUOKKA                 | PÄÄLUOKKA        | YHDISTÄVÄ LUOKKA  |
|---------------------------|------------------|---|
| sosiaalisen tuen saaminen | sosiaalinen tuki | omaishoitajan toivoma apu kielteisten tunteiden käsittelyyn |
| tiedon saaminen           | tiedollinen tuki |   |
| psykykkisen tuen saaminen | psykykkinen tuki |   |

## KIELTEISET TUNTEET ERI TUTKIMUKSISSA

| OMA TUTKIMUS                          | OMAISTEN<br>KOKEMUKSIA<br>ELÄMÄSTÄ<br>DEMENTIAPOT.<br>KANSSA | ÄITIEN<br>KIELTEISET<br>TUNTEET | ISIEN<br>KIELTEISET<br>TUNTEET                | SYÖMISHÄIRI-<br>ÖISTEN<br>KIELTEISET<br>TUNTEET |
|---------------------------------------|--|---------------------------------|---|---|
| vaikeus                               | raskaus  | väsymys                         | aggressiivisuus                               | ahdistus  |
| ikävä + kurja tunne<br>+ mielipaha    | syyllisyys +<br>huono omatunto                               | raivo                           | suuttumus + raivo                             | pelko   |
| kauheaa, karmaise-<br>vaa             | väsymys  | viha                            | vastenmielisyys                               | psykykinen paha<br>olo                          |
| raskaus                               | pelko  | syyllisyys                      | ärsyntyminen +<br>turhautuminen               | masentuneisuus                                  |
| väsymys + voimat-<br>tomuus + uupumus | suru   | masennus                        | syyllisyys +<br>häpeä                         | ärsytys   |
| ihmetys                               | masentuneisuus   | häpeä                           | riittämättömyys +<br>epävarmuus +<br>heikkous | kiukku  |
| pelko                                 | tuska  | pelko                           | viha  | hallinnan tunteen<br>menetys                    |
| syyllisyys + huono<br>omatunto        | ikävä  | huoli                           | pettymys                                      | syyllisyys                                      |
| huoli                                 | uupumus  | ahdistus                        | seksuaalisuus +<br>kiihottuminen              |   |
| itkuisuus                             | katkeruus  | anteeksianto                    |   |   |
| järkytys + shokki +<br>järkyttävää    | yksinäisyys  | ärtymys                         |   |   |
| suru                                  | ahdistus   | stressi                         |   |   |
| viha                                  | vaikeata   | yksinäisyys                     |   |   |
| epäily                                | sääli  | inho                            |   |   |
| harmi + ottaa ai-<br>voon + siepata   | pahan tunne  | suru                            |   |   |
| häpeä + nolous +<br>nöyryytys         | kaipaus  | pettymys                        |   |   |
| säikähdys                             | avuttomuus +<br>neuvottomuus                                 | epätoivo                        |   |   |
| tietämättömyys,<br>epätietoisuus      | järkytys   | riittämättömyyden<br>tunne      |   |   |
| ahdistus                              | velvollisuuden<br>tunne                                      | aggressiivisuus                 |   |   |
| katkeruus                             | hätä   | uupumus                         |   |   |
| aggressiivisuus                       | hermostuttavuus  |                                 |   |   |
| kiukku                                | itkuisuus  |                                 |   |   |
| epäluottamus                          | toivottomuus   |                                 |   |   |
| raivo                                 | epäoikeuden-<br>mukaisuus                                    |                                 |   |   |

|                                    |                          |  |  |  |
|------------------------------------|--------------------------|--|--|--|
| pettymys                           | tyhjiys                  |  |  |  |
| arvostuksen puute,<br>eriarvoisuus | murhe                    |  |  |  |
| masentuneisuus                     | lohduttomuus             |  |  |  |
| sääli                              | sopeutumis-<br>vaikeudet |  |  |  |
| hermostuneisuus                    | harmi                    |  |  |  |
| kateus                             | epäonnisuus              |  |  |  |
| haluttomuus                        | kiukkuisuus              |  |  |  |
| kiire                              | kirpaisu                 |  |  |  |
| äkkipikaisuus                      | tyrmistytminen           |  |  |  |
| avuttomuus                         | turhautuminen            |  |  |  |
| inhimillisyyden<br>puute           | kurjuus                  |  |  |  |
| epätoivo                           | häpeä                    |  |  |  |
| epävarmuus                         | huoli                    |  |  |  |
| onnellisuuden ja<br>ilon puute     |                          |  |  |  |
| naisellisuuden puu-<br>te          |                          |  |  |  |
| rauhattomuus                       |                          |  |  |  |
| riittämättömyyden<br>tunne         |                          |  |  |  |

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto 2004  
Omaishoito – elämäntapa, haaste ja mahdollisuus

## *Omaishoidon kymmenen teesiä*

### **1. Omaishoidolle on annettava sille kuuluva arvo**

Yhteiskunnan on estettävä omaishoitajien syrjäytyminen.

- On tunnustettava, että Suomi ei selviydy ilman omaishoitoa.
- Omaishoito ei saa olla pelkästään laitoshoidon vaihtoehto.
- Omaishoitajia on kohdeltava tasa-arvoisesti.

### **2. Omaishoitotilanteet on tunnistettava**

Viranomaisten on oltava herkkiä havaitsemaan omaishoidon rajat ja mahdollisuudet.

- Heti kun hoitosuhde on syntynyt, viranomaisten on tarjottava omaishoitoa tukevia palveluja.
- Kaikkia omaishoitosuhteita varten on tehtävä yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma.
- Kun omaishoito käy hoitajalle ylivoimaiseksi, on hoidettavalle järjestettävä hoitopaikka.

### **3. Jokaiseen omaishoitosuhteeseen on kohdistettava oikeanlaista tukea**

Tuen ja palvelujen määrää on kasvatettava hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan.

- Työssäkäyvien omaishoitajien hoitoa tarvitseville läheisille on tarjottava riittävästi päivähoidon vaihtoehtoja.
- Erityistä hoivaa ja huolenpitoa tarvitsevan lapsen vanhempia on kohdeltava omaishoitajina.
- Iäkkäiden puolisoiden erityistarpeet on otettava huomioon.

### **4. Omaishoito on osa kotihoidon kokonaisuutta**

Hoito- ja palvelusuunnitelmaa on säännöllisin välein tarkistettava.

- Omaishoidon onnistumiseksi on annettava riittävästi apuvälineitä ja hoitotarvikkeita.
- Kotiin on järjestettävä kotihoitoa tukevia palveluja.
- Kuntien on varauduttava lyhyt- ja pitkäaikaishoidon antamiseen hoidettavalle.

## **5. Omaishoitajille on tarjottava tietoa, koulutusta ja ohjausta**

Kuntien, seurakuntien ja järjestöjen tulee toimia yhteistyössä omaishoitajien tukemiseksi.

- Perheitä on tuettava tunnistamaan, milloin normaali perhesuhde muuttuu omaishoitosuhteeksi.
- Omaishoitajille on tarjottava helposti saatavaa, selkeää tietoa oikeuksista ja palveluista.
- Koulutuksen ja ohjauksen pitää olla yksilöllistä ja kuhunkin omaishoidon vaiheeseen soveltuvaa.

## **6. Omaishoitajien terveydestä ja toimintakyvystä on huolehdittava**

Ammattilaisten tulee aktiivisesti seurata omaishoitosuhteessa elävien henkilöiden terveydentilaa.

- Omaishoitotilanteiden selvittämiseksi ikääntyvien perheiden tulee saada palveluohjausta.
- Omaishoitajille on järjestettävä säännöllisiä terveystarkastuksia.
- Omaishoitajille on tarjottava mahdollisuus toimintakyvyn ylläpitämiseen ja kuntoutukseen.

## **7. Omaishoitajilla tulee olla oikeus säännölliseen vapaaseen**

Yksilöllisiä tilapäishoidon vaihtoehtoja on kehitettävä.

- Omaishoitajien jaksaminen on turvattava loman ja vapaan avulla.
- Vapaata on järjestettävä hoitajan yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden mukaan.
- Kotona tehtävään tilapäishoittoon on koulutettava sijaishoitajia.

## **8. Omaishoitajalla on oltava mahdollisuus vertaistukeen**

Viranomaisten on kannustettava omaishoitajia osallistumaan paikkakunnalla toimiviin vertaisryhmiin.

- Omaishoitajat tarvitsevat toisiaan, vaikka heidän hoitosuhteensa ovat erilaisia.
- Omaishoitajan yksilöllisyyttä ja omaa elämänskatsomusta on kunnioitettava.
- Omaishoitajien ”hiljainen tieto” on otettava täydesti käyttöön myös suunnittelussa.

## 9. Hoitosuhde on ihmissuhde

On tärkeää, että sekä hoitajan että hoidettavan arkielämää ja itsetunnon säilymistä tuetaan.

- Hoitosuhteessa pitää olla tilaa myös ihmissuhteelle.
- Toisistaan huolehtivia iäkkäitä pariskuntia ei saa jättää yksin.
- Vammaisten lasten vanhemmilla on oikeus vanhemmuuteen ja aikuisen parisuhteeseen.

## 10. Omaishoitajalla on oikeus omaan elämään

Omaishoito on elämäntapa, haaste ja mahdollisuus. On muistettava, että hyvä omaishoito ei saa olla itsestäänselvyys eikä se edellytä uhrautumista.

- Hoitaminen ei saa olla omaishoitajan ainoa elämänsisältö.
- Riippuvuussuhteen sitovuutta on lievennettävä tukemalla hoitajan jakamista.
- Omaishoitajalla on oikeus lepoon, iloon ja hyvään oloon.



Kuva: ClipArt